

Kristianstad 2019-12-06  
S2019/04168/FST

**Till**  
Socialdepartementet

**Från**  
Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA)

## Remissvar angående PM om personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning

Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA) är en obunden ideell organisation och har, alltsedan lagstiftningen trädde ikraft 1994, arbetat med assistansberättigades rättigheter för att förbättra den personliga assistansen.

Härmed vill IfA framföra följande angående regeringens PM.

### Ställningstagande:

- **IfA tillstyrker** regeringens förslag om att samtliga hjälpmoment ska vara assistansgrundande när det gäller hjälp med andning och sondmatning.
- **IfA tillstyrker INTE** att det i lagstiftningen skrivs in att grundläggande behov ska vara av mycket privat och integritetskänslig karaktär.
- **IfA är kritisk** till hur regeringen uttrycker sig angående "normalt" föräldraansvar, men anser att barn ska ha rätt till personlig assistans för hela sitt assistansbehov utan avdrag med hänvisning till "normalt" föräldraansvar.

### Mycket privat och integritetskänslig karaktär

I samband med bedömningen av de grundläggande behoven, som är en förutsättning för att beviljas personlig assistans, har det genom domstolspraxis införts begrepp som "mycket privat" och "integritetskänslig karaktär". Dessa begrepp har i sin tur fått en långtgående och felaktig tolkning när de ska tillämpas i bedömningen av rätten till assistansersättning. De används till att stycka upp de grundläggande behoven till små beståndsdelar så att det är i det närmaste omöjligt för någon att nå upp till de krav som ställs för att ha rätt till personlig assistans. Det går helt mot syftet med den personliga assistansen och stämmer inte överens med hur en bra bedömning av rätt till personlig assistans ska utföras.

De grundläggande behoven är i sig, i sin helhet, att se som mycket privata och integritetskänsliga. Det är inte enbart vissa delar som är mycket privata och integritetskänsliga, utan **hela respektive behov**.

De behov som det handlar om är

- andning
- personlig hygien
- måltider (där sondätning ingår)
- att klä av och på sig
- att kommunicera med andra
- annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade

Dessa behov är för alla människor mycket privata och integritetskänsliga. Ett toalettbesök är inte integritetskänsligt bara i de moment när människor tar av och på sig byxorna eller torkar sig i rumpan. De flesta skulle antagligen anse att ett toalettbesök är ens ensak från att en har stängt dörren om sig till en kommer ut från toaletten. Så är det även för personer som är i behov av personlig assistans.

Hur maten är placerad på tallriken, i hur stora eller hur små bitar maten ska delas, hur snabbt vi ska äta och hur vi vill kombinera kött, grönt och annat på gaffel är av betydelse för de flesta vid samtliga måltider under dagen. Att en främmande människa, vem som helst, skulle kunna bestämma detta för någon lär få de flesta att fundera på om det finns andra sätt att överleva på. Behöver en assistans i måltidssituationen börjar det redan vid tillagningen av maten till dess att den är intagen. Det handlar inte om att få det "snofsigt" som på restaurang utan det handlar om att få en fungerande matsituation enligt ens egna önskemål. Att äta mat är en nödvändighet, men också för många en viktig och lustfylld del av livet där det finns många individuella val att göra och självbestämmandet har stor betydelse.

Att ta på sig kläder är mycket privat och integritetskänsligt från de allra första plaggen mot kroppen till de sista, vilket även inkluderar ytterkläder. Att kläderna sitter bra och tas på, på rätt sätt, allt från att trosor och kalsonger sitter rätt och inte skaver, till tjocktröjan som inte får ha vridit sig runt armarna eller axlarna eller sugit fast i undertröjan eller åkt upp i ryggen eller till skorna som inte får dras åt för hårt eller för löst eller sitta fel så att sockan skaver, eller till att jackan måste tas på, på ett sätt som inte gör ont i armar, axlar eller ryggpartiet, eller känns konstigt så att jackan blir knölig eller sitter för högt upp – allt detta är mycket privat och integritetskänsligt.

Det kan handla om det mycket privata och känsliga i hur en kommunicerar med sin omgivning och hur en vill att de personliga assistenterna uttrycker ens vilja, viljan att köpa en glutenfri kaka med en kopp kaffe med mjölk i och dessutom ge en komplimang till personen i kassan för att den har ett bra bemötande, till att tala förtroligt med sin bästa vän om personen en är kär i, eller be mamma och pappa dra åt skogen för att de inte fattar något. Det inkluderar naturligtvis även kunskapen om när den personliga assistenten ska fråga en annan person om mer förklaringar för att en ska förstå eller förklara för en vad andra har sagt då det gått för fort eller använts ord som en inte förstår eller rent allmänt varit i en sådan miljö att det är svårt att ta till sig informationen som någon velat ge.

Det mycket privata också känsliga i hur en vill duscha, vilken duschtvål en vill använda och hur mycket, hur hårt tvättsvampen ska tryckas mot kroppen och var den personliga assistenten måste torka lite extra efter duschen och välja rätt lotion på de torra delarna på kroppen. Kanske det privata och känsliga i att avgöra om en behöver duscha och i sådana fall få god guidning av någon som har ingående kunskap om en som person för att duschningen ska bli av och på ett bra sätt.

Kanske också det mycket privata och känsliga i att känna till hur en behöver ha sin tillvaro ordnad för att allt inte bara ska kännas som kaos och leda till frustration och utagerande beteende för att omgivningen inte förstår en, när färdtjänsten är försenad så det sabbar rutinerna för dagen, eller en inte kan gå in på affären för det inte ser ut som vanligt, eller tv-tablån är ändrad så att ens favoritprogram flyttats till förmån för fotboll, eller en plötsligt får ett epilepsianfall och den personliga assistenten snabbt måste agera.

Detta är bara ett fåtal exempel på situationer som är mycket privata och/eller integritetskänsliga, och som måste ses i sin helhet.

Det har rätt en enighet från politiken om att bedömningen av de grundläggande behoven måste rättas till och att den fragmentisering som skett sedan 2007, med därpå kommande dom RÅ 2009 ref 57, måste stoppas. Vi från användarrörelsen har dock inte sett någon förändring. I föl tillkom dock något som tillfälligt stoppar försämringar nämligen stoppet av tvåårsomprövningarna. Stoppet i sig säkrar för vissa, för tillfället, den personliga assistansen, men det tryggar inte framtiden med personlig assistans.

Det behövs en tydlighet i lagstiftningen om att de grundläggande behoven ska ses i sin helhet. Det handlar om att personer i stort behov av stöd av en person – personlig assistent – måste ha en självklar rätt till detta stöd. Det finns en självklar rätt till detta genom de mänskliga rättigheterna och genom svensk lag, LSS och Socialförsäkringsbalken. Den teoretiska skrivningen måste stämma överens med hur människors liv och behov ser ut i verkligheten.

Att enbart lyfta ut andning och sondätning i detta sammanhang blir skevt och skulle drabba i stort sätt samtliga assistansberättigade och riskera den personliga assistansen för alla. Det är viktigt att politiken skickar en tydlig signal till de myndigheter som ska handlägga den personliga assistansen, att den personliga assistansen ska vara en användbar och realistisk insats, som har för avsikt att leva upp till de mål som är ställda när det gäller jämlikt medborgarskap med full delaktighet. Vi assistansberättigade har rätt att existera och vara som vi är med individuella förutsättningar och behov, och med lika rättigheter som alla medborgare.

Om regeringen menar allvar med att ta ansvar för LSS och tillse att den som har behov ska få sina behov tillgodosedda bör regeringen välja att i sin kommande proposition lägga in om undantag från praxis för samtliga grundläggande behov, dvs en regel om att samtliga grundläggande behov ska ses i sin helhet. Detta är att jämföra med det som regeringen valt att göra med tvåårsomprövningarna, att sätta ett stopp för orimliga konsekvenser. På så sätt skapas incitament att arbeta fram eventuella nya förslag, men under tiden till dess att politikerna kan enas kommer de personer, som på grund av omfattande och varaktiga funktionsnedsättning och, med grundläggande behov enligt LSS få sina behov tillgodosedda, på det sätt som var tänkt från lagstiftarnas sida initialt, och människors förutsättningar för överlevnad tryggas. Denna återgång till LSS intention finns det ett uttryckt önskemål om från i stort sätt samtliga partier, som vi har uppfattat det.

## Rättigheter måste få kosta<sup>1</sup>

Från assistansanvändarsidan uppfattar vi det som att politiken är rädd för kostnaden, om de grundläggande behoven skulle ses i sin helhet. Om det vill vi säga följande, vilket också är en rådande princip och förhållningssätt när rättigheter stipuleras: Rättigheter måste få kosta. Personlig assistans är dessutom en kostnadseffektiv insats. Människor som utestängs och inte inkluderas i samhället utgör en stor kostnad och förlust för samhället.

När det gäller personlig assistans är det dessutom rätt enkelt att bryta ner och se vad kostnaden är och vilka kostnader som föreligger. Varje utbetald assistanstimme är en arbetstimme för en personlig assistent, och en viss del av kostnaden bidrar till att ännu fler får jobb genom assistansverksamhetens administration. Personlig assistans är på så sätt även en effektiv arbetsmarknadsåtgärd där regeringen har bra kontroll på hur mycket arbete som faktiskt utförs till följd av det som utbetalas.

---

<sup>1</sup> Rådande princip när det gäller mänskliga rättigheter. Regeringen ska avsätta de resurser som behövs för leva upp till de mänskliga rättigheterna. Framgår av bl a den allmänna kommentaren till artikel 19 FNs konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Grunden är dock att dessa rättigheter inte kan eller får beskäras. Den personliga assistansen ska vara en fungerande insats som tillgodoser de assistansbehov som finns, utan att den enskilde ska behöva uppleva kränkningar och ifrågasättanden i sitt privatliv.

Utän att för den skulle snärja in sig i argument för olika tolkningar som sker och som förminska och begränsa insatsen är det politikens uppgift att föra utvecklingen framåt i en riktning som är positiv för samtliga medborgare, att sätta ned foten och stå upp för alla, och allas vår rättighet: personlig assistans. Det är en rättighet för samtliga medborgare som hamnar i den situationen att behov av personlig assistans uppstår, och då ska inte kostnaden vara det som avgör rättigheten.

### ”Normalt” föräldraansvar

IfA vänder sig mot att regeringen vill skriva in ”normalt” föräldraansvar i lagtexten, men anser att avsikten med förändringen är korrekt, dvs att rätten till personlig assistans inte ska begränsas med hänvisning till föräldraansvar.

IfA anser att ett barn ska kunna beviljas personlig assistans för hela sitt assistansbehov, utan att avdrag görs med hänvisning för föräldraansvar. Föräldrar har alltid sitt ansvar för barnen, men det finns i lag inte någon skyldighet för föräldrar att själva i praktisk mening tillgodose behoven, däremot att se till att barnet får behoven tillgodosedda. Det innebär annars ett mer långtgående föräldraansvar för föräldrar med barn i behov av personlig assistans, vilket i och för sig många föräldrar redan idag vittnar om att de har.

När det gäller personlig assistans anser IfA att utgångspunkten måste vara att se till barnets rättigheter och behovet av personlig assistans och att hela det behovet ska vara assistansgrundande utan inskränkning.

### Inte en kodifiering av praxis

Regeringen har angivit i sitt PM att lagändringen är en kodifiering av praxis. Detta kräver en djupare analys av praxis och då framkommer att flera omständigheter talar för att det inte är en kodifiering av praxis.

Allra senast framgår av ett avgörande från Högsta förvaltningsdomstolen (HFD) den 2 december 2019 i mål nr 1959-19 att grundläggande behov ska vara av mycket privat ELLER integritetskänslig karaktär. Regeringen har i sitt PM angett att grundläggande behov ska vara av mycket privat OCH integritetskänslig karaktär. Skillnaden däremellan är oklar och har inte prövats, vilket gör att situationen är något oklar.

Förarbetena till lagstiftningen ger inte stöd för att de grundläggande behoven ska delas upp i delar om mycket privat och integritetskänslig karaktär.

RÅ 2009 ref 57, som har kommit att bli en avgörande dom när det gäller grundläggande behov, ger inte heller stöd för att de grundläggande behoven ska bedömas så strikt som en lagändring om ”mycket privat och integritetskänslig” skulle göra gällande. Avgörandet talar om en samlad bedömning där tidsåtgången har viss betydelse samt om stödet är mycket privat ELLER integritetskänslig karaktär

ELLER om det förutsätter någon specifik kompetens. Kvantitativa och kvalitativa aspekter måste vägas in och även hur ofta hjälpen behövs, anges som en viktig faktor av domstolen.

Regeringen lyfter HFD 2018 ref 13 i sitt PM. Detta avgörande handlar enbart om den sammanlagda tidsåtgången för de grundläggande behoven, som uppgick till tre timmar per vecka, vilket inte ansågs vara tillräckligt. Domen har således inte någon vidare relevans för tolkningen av begreppen "mycket privat" och "integritetskänslig karaktär".

HFD 2018 ref 21, som handlar om sondmatning, tar upp att avgörande för om grundläggande behov berättigar till personlig assistans, är om "hjälp, i sin helhet eller delvis, är av tillräckligt kvalificerat slag, dvs om den är av tillräckligt privat karaktär. Insatsen personlig assistans är nämligen förbehållen situationer av krävande eller på annat sätt komplicerad natur, i regel av mycket personligt slag (RÅ 2009 ref 57 och prop. 1992/93:159 s. 64 och 174 f). Det behöver således inte vara så att all hjälp med ett grundläggande behov är av denna integritetskänsliga karaktär. Bedömningen av om hjälpen - helt, delvis eller inte alls - är av sådan natur att den bör beaktas får avgöras efter en individuell bedömning av förhållandena i det enskilda fallet."

I avgörandet anges dessutom att domstolen inte tar ställning till om hjälpen för personen är av "tillräckligt integritetskänslig karaktär och av sådan omfattning att den berättigar till assistansersättning", frågan förklaras vilande i målet.

Regeringens förslag skulle således innebära att en mer restriktiv hållning än den redan restriktiva tillämpning som finns, vilket skulle medföra mycket stora försämringar för assistansberättigade.

Regeringen måste av bl a dessa skäl se över sin inställning till att lagförslaget skulle vara en kodifiering av praxis.

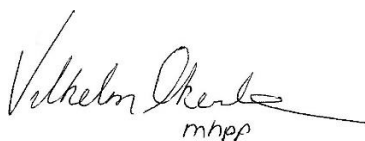
## Förslag till lagtext angående att grundläggande behov ska ses i sin helhet

IfA har kommit fram till följande förslag till lagtext för samtliga grundläggande behov, inklusive andning, och sondätning ingår i begreppet måltider:

### 9 a § LSS

Med personlig assistans enligt 9 § 2 avses 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).

*Assistansgrundande är hela den tid som en assistent behöver vara närvarande i samband med att ett grundläggande behov tillgodoses.*



Vilhelm Ekensteen  
Ordförande  
Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA)



Sophie Karlsson  
Verksamhetsansvarig  
Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA)