

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Yttrande: Promemoria – Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning

STIL – Stiftarna av Independent Living i Sverige – är en ideell förening av personer med normbrytande funktionalitet (funktionsnedsättning). Vi jobbar för självbestämmande, frihet och lika möjligheter oavsett funktionsförmåga. STIL bildades 1984 och drev från 1987 personlig assistans i kooperativ form i ett pilotprojekt med Stockholm Stad. Vårt sätt att bedriva personlig assistans blev sedermera förebild till lagstiftningen.

STIL anser att det är viktigt att personer med behov av personlig assistans med andning och att äta genom sond får det stöd de behöver. Det får dock inte ske på bekostnad av andra assistansanvändares rättigheter, vilket förslaget riskerar att leda till. STIL avstyrker därför förslaget till förändring av 9 a § LSS gällande följande lydelse:

Ett sådant behov kan ge rätt till personlig assistans till den del hjälpbehovet är av mycket privat och integritetskänslig karaktär.

STIL menar att formuleringen skulle innebära en inskränkning av gällande rätt, och ifrågasätter starkt att det enbart rör sig om en kodifiering. Vi ser en överhängande fara att tusentals personer kommer att förlora den statliga assistansersättningen den dag det tillfälliga stoppet av två-årsomprövningarna slopas. Detta eftersom det skulle bli i princip omöjligt att uppfylla samtliga rekvisit i den föreslagna ändringen för personer som inte omfattas av undantaget.

Vi vänder oss också emot ordet ”kan” i förslaget. Promemorian menar att det enbart står med för att andra bestämmelser (exempelvis föräldraansvar) kan innebära att den enskilde inte har rätt till personlig assistans. Vi ser dock en risk att ordet skulle kunna öppna upp för en än mer restriktiv tolkning.

I praktiken kommer den föreslagna förändringen i princip leda till ett avskaffande av den statliga personliga assistansen. Vi menar vidare att sådana ingripande förändringar av LSS baserade på endast en knapphändig promemoria med kort remisstid dessutom är ett tydligt exempel på bristande beredning. Det saknas exempelvis en ordentlig konsekvensbeskrivning.

Att enbart räkna delbehov av mycket privat och integritetskänslig karaktär saknar stöd i gällande rätt

I promemorian förklaras skrivningen ”till den del” i den föreslagna lydelsen att det för varje hjälpmoment inom ramen för ett grundläggande behov ska bedömas om momentet är av mycket privat OCH integritetskänslig karaktär. Skrivs detta in i lagen ställs det därmed ett absolut krav på att ett delbehov både ska vara mycket privat OCH integritetskänsligt. STIL menar dock att varken uttalandena i förarbetena eller i de båda refererade domarna ger uttryck för att det för varje hjälpmoment inom ramen för ett grundläggande behov ska bedömas om momentet är av mycket privat OCH integritetskänslig karaktär – och att endast sådana moment ska räknas in vid tidsbestämningen av de grundläggande behoven.

Förfaranden

I förarbetena (prop. 1992/93:159) står att ett av syftena med personlig assistans är att ge personer som behöver mycket omfattande hjälp ELLER hjälp av mycket privat karaktär ett avgörande inflytande på vem som ska ge hjälpen. Vidare står det att assistansen ska vara förbehållen krävande ELLER i olika avseenden komplicerade situationer, **i regel**, av mycket personlig karaktär. I förarbetena talar man således om *situationer* som en helhet och att de antingen måste vara krävande eller komplicerade. Oftast av personlig karaktär, men skrivningen ”i regel” indikerar att de inte enbart behöver vara det. Det kan även gälla vissa andra situationer. Omfattande behov behöver nödvändigtvis inte vara av mycket personlig karaktär.

Begreppet grundläggande behov finns heller inte med i den ursprungliga propositionen till LSS, utan infördes först 1996 genom en lagändring (prop. 1995/96:146). Men inte heller i denna lagändrings förarbeten nämns något om privat och integritetskänslig karaktär. Att det blev just personlig hygien, av- och påklädning, måltider och kommunikation som blev grundläggande behov var för att dessa behov i sin helhet ansågs vara av den karaktär som skulle ge rätt till personlig assistans. Det femte behovet om ingående kunskap kom till för att ingen som i praxis omfattades av lagstiftningen helt skulle utestängas från insatsen personlig assistans (Socialutskottets betänkande 1995/96:SoU15).

Det finns därmed inget stöd i förarbetena att rätten till personlig assistans enbart ska avgöras utifrån vissa delar av ett (grundläggande) behov eller ett visst moment.

RÅ 2009 ref. 57

RÅ 2009 ref. 57 avgränsar förvisso rätten till assistans i den mening att om man enbart har ett mycket begränsat behov av assistans med de grundläggande behoven så ska de inte räknas alls. Det går också att finna visst stöd för detta i lagens förarbeten.

Regeringsrätten menar att det är främst *hjälpbehov* som är mycket privat och känslig för den personliga integriteten som lagstiftaren åsyftat. Ordet främst tyder dock på, enligt STIL, att även Regeringsrätten har sett att det också kan finnas *hjälpbehov* av en annan karaktär som ska ge rätt till personlig assistans. Vidare skriver Regeringsrätten i sina domskäl att det **bör beaktas** att det inte är all hjälp med till exempel måltider och påklädning som kan anses vara av ett sådant här kvalificerat slag. De säger dock inte ”ska beaktas”, vilket har en mer bestämd innebörd.

Regeringsrätten anför vidare att bedömningen måste ske samlat utifrån ett flertal olika hänseenden, däribland om *stödet* är av mycket privat ELLER integritetskänslig karaktär ELLER om det förutsätter någon specifik kompetens. Även detta visar, enligt STIL, att domstolen inte menade att begränsa rätten på det sätt som görs i promemorian. I Regeringsrättens domskäl används orden ”hjälpbehov”, ”hjälp” och ”stöd” (kursiverat i texten ovan). Dessa ord ligger inte alls på samma detaljnivå som promemorians *hjälpmoment*.

Regeringsrätten säger således inte att det för varje hjälpmoment ska avgöras om det är mycket privat och integritetskänsligt samt att det enbart är dessa hjälpmoment som ska räknas.

Dessutom rör domen framförallt måltider, där även den ursprungliga propositionen säger att det rör sig om intag av måltider. STIL menar att det därför går att ifrågasätta om domen överhuvudtaget är applicerbar på alla grundläggande behov.

HFD 2018 ref. 13

I promemorian lyfts HFD 2018 ref 13. Denna dom handlar dock enbart om huruvida en sammanlagd tid av grundläggande behov på tre timmar i veckan är tillräcklig för att ge rätt till personlig assistans. Domen nämner inget hur behov ska bedömas utifrån mycket privat eller integritetskänslig karaktär, och saknar därmed relevans i detta sammanhang.

HFD 2018 ref. 21

Inte heller denna dom säger något om att hjälpmomenten ska vara både mycket privata OCH integritetskänsliga. Den säger att sondmatning ska räknas som måltid och därför ska bedömas på likartat sätt som måltider utan sond. Förvisso uttalar sig HFD om att hjälpen ska vara av *tillräckligt privat* karaktär. Men i promemorian ställs ett absolut krav på att samtliga hjälpmoment ska vara *mycket privat OCH integritetskänsliga* för att räknas som grundläggande behov. Det är betydligt mer långtgående och exkluderande. I övrigt säger Högsta förvaltningsdomstolen i denna dom inte något nytt utan refererar till skrivningarna i RÅ 2009 ref. 57. STIL vill även poängtera att också denna dom rör behovet måltider.

HFD:s avgörande 2 december 2019, mål nr 1959-19

Även i Högsta förvaltningsdomstolens senaste avgörande står det att grundläggande behov ska vara av mycket privat ELLER integritetskänslig karaktär. Detta förstärker ståndpunkten att förslaget i promemorian går utanför gällande rätt.

Försäkringskassans vägledning

Den föreslagna lagändringen tycks snarast kodifiera Försäkringskassans nuvarande vägledning, version 25, som publicerades 1 november 2019. Försäkringskassans vägledning är dock inte en bindande rättskälla. Den består av kassans tolkningar av förarbeten och av myndigheten utvalda domar. Det är inte en heltäckande bild av gällande rätt och det finns därmed utrymme för andra tolkningar. Idag går det således att ifrågasätta myndighetens tolkning i en eventuell överklagan, vilket inte blir möjligt om lagen ändras på det föreslagna sättet.

STIL vill även poängtera att Försäkringskassans tolkning av RÅ 2009 ref. 57 successivt har förändrats avsevärt sedan domen föll, mycket utifrån politiska signaler. Vägledning version 5 kom ut cirka 2,5 månader efter domen. I den räknades hela det grundläggande behovet så länge som tillräckligt mycket var av privat karaktär, det vill säga på det sätt vi menar att domen ska tolkas. Tolkningen att det enbart är momenten som ska räknas skrevs in i vägledningen först i version 6, i maj 2010. Och faktum är att det ända fram till 25 oktober 2019, det vill säga efter det att lagförslaget lämnades, fanns med skrivningar som gjorde avsteg från detta, exempelvis:

Normalt beaktas endast den tid assistenten måste hjälpa den försäkrade med de grundläggande behoven. Personlig hygien kan dock innefatta ett flertal olika moment och även förutsätta av- och påklädning. Det innebär att viss kortare tid kan uppstå mellan momenten, som till exempel mellan toalettbesök och att tvätta sig. Om momenten utförs i ett sammanhang och assistenten måste närvara och hjälpa till i badrummet när den

försäkrade sköter sin personliga hygien kan hela situationen vara av en sådan karaktär att den betraktas som grundläggande behov. Det går inte att säga exakt vad som avses med ”en kortare tid.” Det får bedömas i det enskilda fallet med hänsyn till behovet av hjälp och vad assistenten måste göra. (Vägledning 2003:6 Version 24, s. 88)

Försäkringskassan öppnade således upp för att även tid mellan olika moment kunde räknas. Det går därmed att diskutera om lagförslaget ens kodifierar myndighetspraxis vid tiden då promemorian lades fram. Och frågan som osökt uppkommer är om Försäkringskassan verkligen hade tagit bort ovanstående citerade stycke om inte lagförslaget kommit.

Kommunikation och annan hjälp som kräver ingående kunskaper kommer att bedömas annorlunda

Med den föreslagna lagändringen kommer även kommunikation och annan hjälp som kräver ingående kunskaper omfattas av bestämmelsen att hjälpen ska vara både mycket privat och integritetskänslig. Någon sådan rättspraxis finns inte idag. Försäkringskassan skriver också i sin senaste vägledning att:

Behov av hjälp med kommunikation och annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper ställer inte krav på att hjälpen är av integritetsnära karaktär.

Det blir helt orimligt, om ens möjligt, att bedöma vilka delar av kommunikation eller ingående kunskaper som är av mycket privat och integritetskänslig karaktär. Är det när man ska berätta en hemlighet? Eller när man pratar med sin läkare? Är det mer integritetskänsligt och privat att behöva hjälp som kräver ingående kunskaper i en affär än hemma, eller tvärtom? Då varken Försäkringskassan eller domstolarna har bedömt dessa behov på detta sätt tidigare skapas ett stort utrymme för tolkning. Det i sin tur kommer leda till rättsosäkerhet.

Begreppens innebörd är föremål för tolkning

Det är många begrepp som florerar i såväl förarbeten som i domar och andra dokument rörande de grundläggande behoven och om hjälpen som ges. Det rör sig om begrepp som personlig, privat, krävande, komplicerad, kvalificerad och, sedan 2009, integritetskänslig. Dessa begrepp används oftast mer eller mindre synonymt, vilket högst troligt inte var lagstiftarens avsikt. Snarare användes orden från början för att visa på bredden av behov som skulle ge rätt till personlig assistans. Det beläggs även genom en slagning av orden i Svensk ordbok där en skillnaden mellan dem klagas.

Ordet integritetskänslig finns inte med i de svenska ordböckerna. En sökning på internet ger träffar inom området personlig assistans, men även inom GDPR. När det gäller personuppgifter handlar det om saker som lön,

lagöverträdelser, värderande uppgifter, sociala förhållanden och uppgifter rörande någons privata sfär. Således ganska långt ifrån det som räknas som integritetskänslig inom personlig assistans.

Ett exempel är att integritetskänsligt inom personlig hygien numera enbart handlar om att hålla sig ren på en, vad en handläggare anser, rimlig nivå. Det är en högst subjektiv bedömning. Läger man därtill att behovet dessutom ska vara mycket privat så är frågan vad som blir kvar. Att borsta tänderna anses vara integritetskänslig idag. Men är det verkligen också mycket privat? De flesta har nog borstat tänderna på en offentlig toalett någon gång. En så här stor bredd av tolkningar av så pass avgörande begrepp skapar en naturligtvis också stor rättsosäkerhet.

Det är också svårt att förstå begreppet hjälpmoment som används i promemorian. Begreppet finns nämligen enbart där. Någon definition går inte att finna varken i domstolspraxis eller Försäkringskassans vägledning. Hur mycket ska ett grundläggande behov styckas upp för att bli ett hjälpmoment? Handlar det om att tvätta håret? Eller är det på detaljnivån hålla ut schampo från flaskan, massera in schampot i håret, skölja ur schampot och så vidare?

I det här sammanhanget är det viktigt att komma ihåg att Försäkringskassan och domstolarna ändå kommer vara skyldiga att följa ordalydelsen av lagbestämmelsen, det vill säga att endast räkna de hjälpmoment som är mycket privata och integritetskänsliga som grundläggande behov, trots att de saknar ledning i hur rekvisiten ska tolkas. Det kommer att leda till ökad arbetsbörda för såväl Försäkringskassan som domstolarna.

Skillnad skapas mellan de grundläggande behoven, och den medicinska modellen befästs

Med den föreslagna lagändringen görs det en skillnad mellan de grundläggande behoven som är väldigt ologisk. Vissa behov ska tillgodoseas i sin helhet men andra inte. Det blir speciellt märkligt när det gäller sondmatning som ju är en typ av måltid. Det rimliga vore i sådana fall vara att även "vanliga" måltider räknas från start till slut. I promemorian står att "HFD:s synsätt motsvarar vad som gäller vid vanliga måltider då exempelvis matlagning och diskning anses falla utanför det grundläggande behovet". Det är dock en sanning med modifikation. Så såg det ut innan Försäkringskassans tolkning av RÅ 2009 ref. 57. Det är långt mer som numera faller utanför det grundläggande behovet måltid, då det enbart är tiden det tar för assistenten att föra gaffeln till munnen som beaktas. Inte ens tiden det tar att dela maten för att kunna spetsa den på gaffeln räknas in.

Att göra undantag på det sätt som föreslås skapar en sorts hierarki bland de grundläggande behoven där medicinska behov värdesätts högst. Det befäster

den medicinska modellen avseende funktionsnedsättning och går emot såväl lagstiftningens syfte som artikel 19 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Den personliga assistansen är ett verktyg för att få möjlighet till självbestämmande och kunna delta i samhällsgemenskapen. Rätten till detta ska inte vara avhängig till exempel en viss diagnos. Det strider mot Sveriges internationella åtaganden.

STILs förslag till lagändring

STIL anser att behovsbedömningen av personlig assistans behöver göras om i grunden för att kunna komma tillrätta med de problem som finns med lagstiftningen, men också för att uppfylla FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Vårt förslag, LSS 2.0 – STILs förslag till en modern lagstiftning, innebär en förändrad målgrupp och målsättning med lagen. De grundläggande behoven slopas helt. Istället sker behovsbedömningen utifrån ett helhetsperspektiv där målgruppsstillhörighet, omfattning av behovet och rätten till den sökta insatsen ingår.¹

Grundläggande behov måste ses i sin helhet

Fram tills dess kan ske anser STIL att samtliga grundläggande behov måste räknas i sin helhet. Det skulle återställa lagen och lösa en del av de problem som finns idag, även för andning och sondmatning. 9 a § LSS skulle i sådana fall kunna lyda:

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). *De grundläggande behoven definieras som hela den tid det tar att tillgodose dem.*

Lägga till istället för att göra undantag

Då politikerna i snart ett decennium sagt sig vara eniga om lagstiftningen måste återgå till hur den tolkades innan RÅ 2009 ref. 57, bör en lagändring att räkna grundläggande behov i sin helhet inte vara ett problem. STIL vill dock ge ett förslag på en akut lagändring ifall det trots allt tar för lång tid.

Problemen med andning och sondmatning måste i sådana fall lösas på ett sätt som inte riskerar att inskränka ytterligare på de övriga grundläggande behoven. Både andning och sondmatning är särskiljande i den mening att de kräver relativt lite praktisk assistans men en stor del tillsyn. De utförs även oftast med hjälp av så kallad medicinteknisk apparatur. Vi föreslår därför att

¹ Se hela förslaget på vår hemsida:

www.stil.se/sites/default/files/lss_2_0_stils_forslag_for_att_forbatta_personlig_assistans.pdf

behov av denna karaktär inte ska ingå i de grundläggande behoven utan istället som behov av särskild karaktär som också ger rätt till personlig assistans. Vårt förslag till en ny lydelse av 9 a § är:

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 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).

Med personlig assistans avses även hjälp med andning och måltider genom sond (behov av särskild karaktär) som kräver medicinteknisk apparatur eller kontinuerlig tillsyn. Dessa behov är assistansgrundande under den tid assistenten behöver vara närvarande för att behovet ska bli tillgodosett.

Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov *eller behov av särskild karaktär* har även rätt till insats enligt 9 § 2 för andra personliga behov om behoven inte tillgodoses på annat sätt. 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.

Hur dessa behov ska bedömas mer exakt kan framgå i propositionen. Där kan det också framgå vad som räknas till medicinteknisk apparatur. STIL har, när vi kommit fram till begreppet, utgått ifrån Stockholms läns hjälpmedelsverksamhet för denna typ av apparatur.

Ett annat alternativ är att skriva in särskilda behov som en ny paragraf, 9 f §. Då måste naturligtvis 9 a § justeras så att andning tas bort från de grundläggande behoven, samt att även de med behov av särskild karaktär har rätt till personlig assistans för andra personliga behov om de inte tillgodoses på annat sätt.

Det viktiga i vårt förslag till akut lagändring är att man lägger till, istället för att göra undantag. På så sätt minimeras riskerna att det blir några oönskade konsekvenser för personer som inte har behov av assistans med andning och måltider via sond.

Stoppet på två-årsomprövningarna måste ligga kvar

STIL vill dock poängtera att stoppet på två-årsomprövningarna måste ligga kvar fram tills dess att de grundläggande behoven räknas i sin helhet. Det var nämligen långt ifrån enbart personer med behov av hjälp med andning och måltider via sond som hann råka illa ut innan stoppet infördes. Även om praxis idag inte är så snäv som i lagförslaget, har tolkningen hårdnat avsevärt de senaste åren. Många som idag omfattas av stoppet har äldre beslut baserade på med vidlyftig tolkning. Dessa löper stor risk att förlora assistansersättningen om tvåårsomprövningarna återinförs. Som ett exempel gick en person från 36 timmars grundläggande behov till sex timmar grundläggande behov precis innan stoppet blev gällande.



Jonas Fransson
Ordförande