



Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Riksföreningen JAG
Box 16145
103 23 Stockholm

S2021/04587
YTTRANDE
2021-09-29

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

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 behov av stöd och service i vardagen.

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. Många av oss som har assistans sköter vår egenvård med hjälp av våra assistenter, och för några av oss har sjukvårdsuppgifter delegerats till assistenterna. Lite mer än en femtedel av kooperativets medlemmar är minderåriga.

Riksföreningen JAG har genom sin expertplats i den nu aktuella utredningen haft möjlighet att följa och bidra till resonemangen som ligger till grund för betänkandet, vilket vi är mycket glada för.

Sammanfattning

Personlig assistans med egenvårdsuppgifter

Riksföreningen JAG delar inte utredningens bild av nuvarande brister och risker. Vi anser att olika aktörers roller och ansvar behöver förtydligas, men att en striktare reglering är onödig. Vi vill också peka på att den föreslagna nya egenvårdslagen medför en uppenbar risk för IQ-diskriminering av personer med intellektuell funktionsnedsättning vid egenvårdsbedömningen. Med den reservationen tillstyrker Riksföreningen JAG ändå förslagen som rör assistans med egenvård.

Utförande av sjukvårdsinsatser tillsammans med assistansen

Riksföreningen JAG anser att utredningen inte tillräckligt grundligt redovisat hur enskildas självbestämmande och valfrihet inom den personliga assistansen ska bibehållas när sjukvårdsinsatser styrda av regioner och kommuner ska utföras inom samma ram. Vi ser också stora risker för att mångfalden av assistansanordnare ska komma att begränsas till skada för assistansanvändare. Riksföreningen JAG avstyrker förslagen.

Ett avgränsat och mer rättssäkert föräldraavdrag och nya grundläggande behov

Riksföreningen JAG instämmer i utredningens problembeskrivningar och analyser. Förslagen att införa schabloner för avdrag för föräldraansvar och att låta två nya grundläggande behov ersätta det nuvarande sjätte grundläggande behovet ”Annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om den funktionshindrade” löser inte alla nuvarande tillämpningsproblem, men är mycket betydelsefulla för återställande och stärkande av assistansrätten för berörda målgrupper. Riksföreningen JAG tillstyrker starkt dessa förslag.

Alla förslag om stärkt assistansrätt

Vi vill understryka vikten av att alla regeländringar görs med mycket stor tydlighet för att lämna så litet utrymme som möjligt för icke avsedda begränsande tolkningar. De tillämpande myndigheterna har, i synnerhet under de senaste åren, visat sig vara benägna att tolka assistansreglerna så restriktivt som möjligt till nackdel för enskilda.

Synpunkter på enskilda förslag

9. Ett förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser

Personlig assistans med egenvårdsuppgifter

Riksföreningen JAG anser i likhet med utredaren att egenvårdsuppgifter ska kunna ingå i personlig assistans. Vi anser att människor som använder assistans ska kunna ta ansvar för sin egen hälsa på samma sätt som människor utan assistansbehov ser som självklart. Den person som behöver beslutsstöd och intressebevakning kan ta sitt egenansvar med hjälp av sin legala företrädare. I assistansen är det angeläget att alla arbetsuppgifter som ställer särskilt höga krav på omdöme, noggrannhet och ansvar utförs med god säkerhet och att assistenterna får de kunskaper och det stöd

de behöver. Vi delar dock inte utredarens bild av att just egenvårdsuppgifter i assistansen generellt skulle vara särskilt riskfyllda. Det kan vara nog så avgörande att assistans med att t.ex. äta och dricka ges på exakt rätt sätt för att inte medföra fara. Här kan vi skönja ett omhändertagande vårdperspektiv, som inte står i samklang med den moderna synen på människor med funktionsnedsättning som kompetenta medborgare. Det vi kan se är ett behov av tydligare information om egenvårdsbedömningen från sjukvårdens sida till en enskilde, så att hen i sin tur själv eller via sin legala företrädare och arbetsledare kan instruera och stödja assistenterna i uppgiften. Den osäkerhet om roller och ansvar som tycks finnas bör kunna åtgärdas genom information till alla berörda i assistansen. Där kan Socialstyrelsens mycket tydliga egenvårdsföreskrift tjäna som utgångspunkt. Vi är således inte övertygade om att några större förändringar av regelverket behövs, men motsätter oss ändå inte den föreslagna regleringen.

När det gäller den föreslagna nya egenvårdslagen anser vi att det är bra att utredaren avstår från att ställa upp någon slags begränsning eller uppräknning av uppgifter som skulle kunna utföras som egenvård. Vi har dock starka invändningar mot att egenvårdsbedömningen ska vara beroende av den enskilde förutsättningar för delaktighet. För den som behöver hjälp att utföra egenvårdsåtgärden ska särskilt beaktas hans ”förutsättningar att vara delaktig i utförandet, praktiskt eller genom instruktioner” (2 § 4, 2 st). Utredaren uttalar att ”en särskilt omsorgsfull bedömning ska göras när förutsättningarna för patienten att vara delaktig i utförandet är begränsade” (avsnitt 9.4.7). Riksföreningen JAG ser en överhängande risk att detta ska leda till mer restriktiva bedömningar för personer med omfattande och intellektuell funktionsnedsättning. När det blir svårare att få egenvård hänvisas vi till ett uppdelat stöd och en begränsad frihet och självständighet. Detta är inget annat än IQ-diskriminering och vi kan inte acceptera det. Alla kan vara fullt delaktiga i utförandet av egenvårdsuppgifter med hjälp av sin legala företrädare (vårdnadshavare, god man eller förvaltare). Riksföreningen JAG anser det mycket angeläget att lagförslaget ändras i denna del så att det överensstämmer med dagens egenvårdsföreskrift.

Utförande av sjukvårdsinsatser tillsammans med assistansen

Även om ambitionen att skapa förutsättningar för ett sammanhållet stöd är god ser Riksföreningen JAG stora problem med utredningens förslag i denna del. Ett villkor för att sjukvårdsinsatser ska vara assistansgrundande är ett i förväg slutet uppdragsavtal mellan sjukvårdshuvudmannen och en assistansanordnare. Att assistansanordnare skulle göras till vårdgivare och underleverantörer till kommuner och regioner skulle i praktiken beröva den personliga assistansen några av dess viktigaste värden. Alla assistansanordnare kommer inte att kunna eller vilja vara vårdgivare. Utredningen anger inte något sätt att säkra den enskildes valfrihet gällande assistansanordnare. Tvärtom uttalas att det är ”naturligt” att mångfalden begränsas ifråga om tänkbara utförare av de sjukvårdande insatserna (avsnitt 9.9.3). Att sjukvårdshuvudmannen ska ”ta hänsyn till patientens inställning” gällande önskad assistansanordnare är inte tillräckligt. Vi befärar att sjukvårdshuvudmännen kommer att begränsa antalet underleverantörer, och att olika regioner kommer att tillämpa olika ersättningsnivåer och villkor för uppdraget. Modellen med avtal mellan sjukvårdshuvudman och assistansanordnare kan också behöva granskas närmare ur ett upphandlingsrättsligt perspektiv. Vid upphandling spelar offererat pris en avgörande roll, vilket i sig kan äventyra den enskildes valfrihet genom att hen för att

få ett sammanhållet personligt anpassat stöd kan tvingas acceptera en assistansanordnare som hen inte själv vill ha.

Vi menar att den lösning som föreslås förutsätter en hårt uppstyrd modell där upphandlingen regleras, bland annat genom att timersättningen slås fast i schabloner för att täcka de högre kostnader som anordnare får för dessa timmar, för att säkra valfriheten för de assistansanvändare som har det största och mest kvalificerade behovet.

10. Nya grundläggande behov

Riksföreningen JAG välkomnar samtliga förslag då vi finner dem rakt igenom välgrundade och träffsäkra. Det nuvarande sjätte grundläggande behovet ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om den funktionshindrade” har kraftigt urholkats genom det senaste decenniets tillämpning och rättspraxis. Många människor med uppenbart assistansbehov har drabbats. Det är mycket bra att det sjätte grundläggande behovet tas bort helt så att tidigare rättspraxis inte längre kan styra den framtida tillämpningen. Vi uppfattar att de två nya föreslagna grundläggande behoven har goda förutsättningar att återställa assistansrätten för de drabbade grupperna. Vi håller också helt med om att begreppen ”tillsyn” och ”övervakning” förmedlar en förlegad syn på människor med funktionsnedsättning och bör utmönstras.

Det nya grundläggande behovet ”Kontinuerligt stöd som den enskilde till följd av sitt funktionshinder behöver för att förebygga att han eller hon fysiskt skadar sig själv, någon annan eller egendom” har utformats för en grupp som hittills regelmässigt har blivit misstrodd och missuppfattad, och vars rätt att leva som andra ständigt har ifrågasatts. Personlig assistans har dock visat sig vara det stöd som bäst av alla ger förutsättningar att ge människor med dessa behov det trygga och kunniga stöd som gör det möjligt att slippa tvång och begränsning, ta tillvara sina förmågor, vara delaktiga och utveckla självständighet. Vi är mycket glada att utredaren delar denna bild. Kontrasten är total mellan Stärkt assistans insiktsfulla och respektfulla beskrivningar av dessa människors behov, och vilja att stärka deras rättigheter, och den föregående LSS-utredningens okunniga och fördomsfulla inställning till samma grupp som resulterade i förslag att helt slopa deras assistansrätt.

Riksföreningen JAG ser det som positivt att fokus läggs på det förebyggande stödet när behovet innehåller risker att skada sig själv eller andra. Riksföreningen JAG anser dock att det behövs ett förtydligande av att risker inte endast uppstår vid ett utåtagerande beteende. Det är fullt möjligt att komma till skada även genom en oförmåga att agera för att skydda sig mot risker och hot i omgivningen. Vi föreslår därför att det grundläggande behovet benämns ”Kontinuerligt stöd som den enskilde till följd av sitt funktionshinder behöver för att förebygga att han eller hon fysiskt kommer till skada, skadar sig själv, någon annan eller egendom”.

Det nya grundläggande behovet ”Kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv eller hälsa” är också mycket

viktigt för personer med omfattande och kontinuerliga behov. Vi bedömer att det kommer att täcka det glapp som kvarstod efter det att andning och sondätande blev grundläggande behov förra året.

Slutligen ställer vi oss mycket positiva till förslaget att kvalificerat motiverande eller vägledande stöd ska bedömas som en del i det grundläggande behov som det avser att tillgodose. Vi ser att det ger ökade förutsättningar för helhetsbedömningar av behov i vardagen, och därmed beslut som bättre tillgodoser de verkliga behoven.

11. Ett avgränsat och mer rättssäkert föräldraavdrag

Riksföreningen JAG ställer sig positiv till förslaget som vi bedömer kommer att ge barn med omfattande funktionsnedsättningar tillgång till personlig assistans igen. Det ger i sin tur möjlighet för dessa barn att kunna växa upp i sina familjer med vinster i form av bästa möjliga hälsa, utveckling, självbestämmande, delaktighet och självständighet.

Det är bra att avdrag för föräldraansvar ska bli förutsebart, mer begränsat än idag, och att inget avdrag ska göras för kvalificerade behov. Vi anser också att de föreslagna schablonerna för föräldraavdraget är relativt väl avvägda, även om hänsyn behöver tas till att grundläggande behov generellt tidsberäknas mycket snävt. Vi ser att avdraget för åldersgruppen 0-1 år möjligen är alltför stort, då hjälpbehoven för barn med omfattande funktionsnedsättningar skiljer sig väsentligt både till omfattning och innehåll/karaktär från behoven hos jämnåriga barn utan funktionsnedsättning. Det kan också ifrågasättas om det är rimligt att alls göra något avdrag för åldersgruppen 12-17 år. Nuvarande rättspraxis innebär ju faktiskt att barn på 12 år och uppåt ska få assistansbehovet i sin helhet tillgodosett med personlig assistans/assistansersättning, då föräldrarnas ansvar inte anses innefatta någon praktisk hjälp med olika stödbehov.

Vidare menar vi att föräldraavdrag inte borde göras redan från de grundläggande behoven, utan från den totala sammanlagda assistanstiden (grundläggande och andra personliga behov tillsammans) som ett sista led i tidsberäkningen inför beslut. Så gjordes under de första åren av assistansreformen. Den tidigare ordningen upplevdes som begriplig eftersom föräldraansvaret svårligen låter sig beräknas på minutnivå för varje enskilt stödbehov i vardagen. De grundläggande behoven tidsberäknas numera vanligen inte i sin helhet på grund av uppdelningen mellan integritetskänsliga och andra behov och en allmänt restriktiv hållning, så även av det skälet haltar det att göra ett schablonavdrag från en ofullständig tidsmängd.

Vi uppfattar också den föreslagna regeln om hänsyn till barnets situation vid kommunens bedömning av de grundläggande behoven som lite märklig och främmande i en rättighetslag. Det saknas tydlighet och förutsebarhet i hur avvägningen ska göras, och den s k ”ventilen” kan därför leda till en spretig och rättsosäker tillämpning. Vi är å andra sidan tveksamma till om den verkligen kommer att användas av kommunerna, då de enligt vår erfarenhet inte brukar göra mer det som de absolut måste. Men det är ändå en bra påminnelse om att barnets bästa ska beaktas och om regeln skulle

kunna bidra till en bättre helhetsbedömning av barns behov så är det förstås inte något som vi motsätter oss.

Sammanfattningsvis hade Riksföreningen JAG velat se en ännu starkare rätt till personlig assistans för barn. Men vi är ändå övertygade om att det nu aktuella förslaget kommer att leda till mycket stora förbättringar av assistansrätten för många barn som annars riskerat att separeras från sin familj och placeras i institutionsboende.

Avslutning

För Riksföreningen JAGs medlemmar har den ständigt insnävade tillämpningen av assistansreglerna under det senaste decenniet fått oerhört negativa följder. Inom ramen för sitt uppdrag föreslår utredningen lösningar på flera viktiga problem inom den personliga assistansen. Men ett antal brister återstår att åtgärda:

- Kravet på integritetskänslighet som strider mot assistansreglernas syfte och gör att människor med omfattande behov ändå nekas assistans
- Kravet att insatserna ska vara kvalificerade som leder till att faktiska behov inte tillgodoses fullt ut
- Behovsbedömningens fokus på ovärdig minuträkning av hjälpbehov i specifika moment som blivit en följd av de ovan nämnda kraven
- Den felaktigt beräknade assistansersättningen som inte räcker till en kvalitativ assistans för oss med det mest kvalificerade behovet
- Otydligheten och oförutsebarheten i Försäkringskassans omprövning av beslut utifrån ”väsentligt ändrade förhållanden”
- Den urspårade tillämpningen av återkravsreglerna i SFB där enskilda och anordnare måste betala tillbaka assistansersättning som har använts rätt
- Rätten till assistans i skola och daglig verksamhet måste återställas.
- Rätt till assistans under sjukhusvistelse måste införas

Vi konstaterar att omprövningsstoppet måste vara kvar även efter de regeländringar som föreslås i betänkandet. Men vi ser dessa ändringar som mycket viktiga steg på vägen mot rättvisa livsvillkor för medborgare med funktionsnedsättning, och hoppas att de ska bli verklighet så snart som möjligt.

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