

Socialdepartementet

103 33 Stockholm

Riksföreningen JAG

Box 16145

103 23 Stockholm S2019/00767/FST

YTTRANDE

2019-04-12

Ang. PM Behov av hjälp med andning och sondmatning

JAG – en viktig del av brukarrörelsen

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

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

JAGs synpunkter på lagförslaget

Det övergripande syftet med lagändringen anges vara att säkerställa att de personer som är mest utsatta ska få rätt till assistansersättning. Detta mot bakgrund av att många barn och vuxna med mycket omfattande och kvalificerade behov de senaste åren har fallit utanför assistansrätten genom Försäkringskassans alltmer restriktiva tillämpning av rättspraxis. Bland JAGs medlemmar är det främst barnen som har farit illa av de senaste årens praxis gällande både andning och sondmåltider. Helt i strid med LSS intentioner och FNs funktionsrättskonvention har barn med stora behov alltmer hänvisats till institutioner då föräldrarnas insatser inte räckt till. Det är oacceptabelt.

**Andning**

**Riksföreningen JAG välkomnar förslaget att hjälp med andning uttryckligen ska anges som** ett grundläggande behov i LSS § 9a, då vi ser att det kan leda till ett återställande av assistansrätten för ett antal barn och vuxna med angelägna behov. Socialdepartementets beräkning är att det handlar om ungefär 50 personer som tack vare det nya grundläggande behovet andning kommer att beviljas statlig assistansersättning.

Olika slags hjälp med andning kan utföras antingen som hälso- och sjukvård enligt HSL eller som egenvård utifrån behandlande läkares bedömning i det individuella fallet. Vi förutsätter att syftet med den föreslagna lagändringen inte är att sjukvård ska utföras inom ramen för personlig assistans. Vi ser det därför som angeläget att förtydliga att det är egenvårdsinsatser gällande andning som ska räknas som grundläggande behov.

**Sondmatning**

Vi har däremot invändningar mot förslaget att ange ”sondmatning” som grundläggande behov i lagen.

Vår allvarligaste synpunkt är att den föreslagna ändringen är fullständigt verkningslös. Att ordet ”sondmatning” införs i lagens uppräkning av de grundläggande behoven är endast ett förtydligande, en bekräftelse av gällande rättsläge utifrån rättspraxis. I promemorian konstateras att sondmatning efter 2018 års HFD-dom redan är likställt med andra måltider. ”(---) förslaget innebär inte någon ändring i fråga om vilka hjälpåtgärder som kan ge rätt till personlig assistans i samband med sondmatning” (avsnitt 3.1). Under avsnitt 5.1 Konsekvenser bekräftas att inga konsekvenser förutses. Likaså rör avsnittet om ikraftträdande och övergångsbestämmelser endast ändringen gällande andningsbehov. Det står alltså klart att lagändringen i den del som avser sondmåltider alltså inte skulle leda till någon som helst ändring av rätten till personlig assistans och assistansersättning för någon. Alla de personer som nekats assistansersättning för att de äter genom sond har en oförändrad situation. Är det verkligen motiverat att genomdriva en lagändring som förslagsställaren själv konstaterar inte kommer att åtgärda det identifierade problemet?

Vidare vänder vi oss emot förslaget av den anledningen att det faktiskt innebär en acceptans av Försäkringskassans snäva avgränsning av de grundläggande behoven. I tillämpningen kvarstår kravet på integritetskänslighet, och det är det som gör att exempelvis som regel endast tiden för i- och urkoppling av maten tas med i tidsberäkningen av de grundläggande behoven. Den föreslagna lagändringen åtgärdar inte denna orimlighet.

Det kan dessutom anses anmärkningsvärt att i lagtexten särskilja ett (av flera) sätt att sköta det befintliga behovet ”måltider”. Då ”sondmatning” egentligen är en underordnad del av det övergripande begreppet ”måltider” skulle den föreslagna placeringen av dem båda såsom likvärdiga enheter göra att lagrummets innehåll haltar. Vi ser det överhuvudtaget inte som lyckat att göra LSS § 9a till en uppräkning av enskilda konkreta behov. Det är så enormt många mänskliga behov som skulle kunna komma ifråga inom varje behovsområde så det vore en oändlig – kanske omöjlig - uppgift att göra uppräkningen fullständig.

Om ”sondmatning” ändå skulle införas i lagtextens uppräkning över grundläggande behov vill vi erinra om att olika slags hjälp med sondätande kan utföras antingen som hälso- och sjukvård enligt HSL eller – oftare - som egenvård utifrån behandlande läkares bedömning i det individuella fallet. Vi förutsätter att syftet med den föreslagna lagändringen inte är att sjukvård ska utföras inom ramen för personlig assistans. Vi ser det därför som angeläget att förtydliga att det är egenvårdsinsatser gällande sondmåltider som ska räknas som grundläggande behov.

Vi vill också framföra starka invändningar mot ordet ”sondmatning”, som tydligt signalerar den person som behöver assistans som ett passivt föremål för andras omsorger. Om behovet ska formuleras i lagtext anser vi att ”hjälp att inta sondmåltider” borde användas istället för att understryka respekten för personens subjektskap.

**Förslag vi saknar**

**I promemorian hänvisas till att Försäkringskassan i sin rapport 2017:14 konstaterar att HFD-domarna om ingående kunskap och egenvård** – såsom kassan tolkat dem - drabbat tre grupper med behov av hjälp av någon med ingående kunskap: personer som behöver stöd med andning, sondmatning samt epilepsi. Endast ett av dessa behov åtgärdas genom den föreslagna lagändringen. **Personer som har epilepsi som kräver insatser av någon med ingående**kunskap är en grupp som råkat mycket illa ut av domen. Många av dem är vuxna som plötsligt förlorat all assistans, tvingats lämna sitt hem och nu bor på institution. Det behöver åtgärdas. Egenvårdsbehov innebär ofta behov av hjälp av någon som har ingående kunskap. Vi skulle föredra en lagändring som klargör att i behovet av ingående kunskap ingår behov för att andas, hantera epilepsianfall m m. För att bli verkningsfull behöver en sådan ändring – liksom den som föreslås i promemorian - också kompletteras med ett förtydligande av att grundläggande behov per definition och i sin helhet är av mycket känslig och personlig karaktär. Det är helt i överensstämmelse med lagstiftarens ursprungliga avsikt såsom tydligt framgår av LSS förarbeten 1992/93. Ingen ytterligare bedömning behöver då göras av huruvida hela eller delar av dessa behov är integritetskänsliga eller komplicerade. Det är behovet som ska vara avgörande, inte hjälpens karaktär.

Förslag till åtgärd utan lagändring

Myndighetens metod för behovsbedömning påverkar i högsta grad rätten till personlig assistans. Vi ser att vissa oönskade inskränkningar av assistansrätten som gäller barn beror på Försäkringskassans tillvägagångssätt vid behovsbedömningen. Detta gäller framför allt hur kassan gör tidsavdrag från assistansbehovet för behov som tillgodoses på annat sätt, t ex s k normalt föräldraansvar. Sedan ett tiotal år tillbaka görs avdraget från de grundläggande behoven, vilket gör att nästan inga små barn når 20-timmarströskeln. Vi menar att denna metod leder till fel resultat utifrån lagstiftarens intentioner. Syftet med lagens krav på grundläggande behov är att urskilja vilka personer som har så omfattande behov att hjälpen måste vara personligt utformad. Därför måste bedömningen av de grundläggande behoven göras utan hänsyn till om behoven helt eller delvis anses tillgodosedda på annat sätt. Vi anser att myndigheten bör få direktiv, exempelvis i förordningen om assistansersättning, att återgå till sitt tidigare tillvägagångssätt att göra eventuella avdrag för behov som tillgodoses på annat sätt först när det totala assistansbehovet, alltså både grundläggande och andra personliga behov, räknats samman. På så sätt kan barn med mycket stora omvårdnadsbehov åter få assistans som möjliggör för dem att växa upp i en familj.

Avslutning

För Riksföreningen JAGs medlemmar har den ändrade tillämpningen av assistansreglerna under de senaste 10-12 åren fått mycket negativa följder. Många har drabbats av neddragen eller indragen assistansersättning. De drabbade har fått ett mycket varierande stöd – om ens något – från sina kommuner. Även de av oss som inte ännu drabbats av inskränkningarna har tvingats leva under ständig otrygghet, i vetskap om att assistansbehovet kan komma att bedömas helt annorlunda vid nästa omprövningstillfälle. Det är inte acceptabelt. Vi välkomnar därför alla ansatser att återställa assistansrätten, kontinuiteten och tryggheten för alla oss som behöver mycket och kvalificerat stöd i vår vardag, och deltar gärna med våra kunskaper och erfarenheter i det fortsatta arbetet med att utveckla assistansreformen.

För 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