

Barn med personlig assistans

**Möjligheter till utveckling, självständighet
och delaktighet**

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN 978-91-7555-124-1
Artikelnummer 2014-1-2

Publicerad www.socialstyrelsen.se, januari 2014

Förord

I denna rapport presenteras förslag på åtgärder för att förbättra situationen för barn och unga med personlig assistans med syftet att öka deras möjligheter till delaktighet, självständighet och utveckling. Rapporten är framtagen av Socialstyrelsen på uppdrag av regeringen (S2013/2345/FST). Syftet med rapporten är att den ska identifiera de eventuella problem som finns och att ge förslag som motverkar problem som kan följa av att ett barn beviljas assistansersättning. För att genomföra uppdraget har Socialstyrelsen samrått med företrädare för intresseorganisationer, Försäkringskassan, Sveriges Kommuner och Landsting, Handisam, Barnombudsmannen samt Inspektionen för vård och omsorg.

För arbetet med rapporten svarar utredarna Marie Frisk och Sara Lundgren.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Uppdrag	8
Genomförande	9
Nyckelpersoner/funktioner	9
Intervjuer med barn och unga	9
Lex Sarah och enskilda klagomål	10
Avgränsningar	11
Lagstiftning om barn med funktionsnedsättning	12
Föräldraansvaret har förtydligats	13
Förstärkning av barnperspektivet	13
Tillståndsplikt för privata assistansanordnare.....	13
Anmälningsskyldighet enligt SoL.....	14
Barns situation idag och deras möjligheter till självständighet, delaktighet och utveckling	15
Rollen som förälder och assistent	16
Insatser för att stärka ungas självständighet	17
Barnperspektivet i utförandet av assistansen	17
Minskad insyn och sämre rättsskydd	18
Slutord	20
Referenser	21

Sammanfattning

För de allra flesta barn och unga med funktionsnedsättning är personlig assistans en insats som fungerar bra och har inneburit en förbättrad livskvalitet. Med barnets bästa i fokus har dock Socialstyrelsen identifierat ett antal problem och risker i samband med att barn och unga beviljas personlig assistans.

Ett problemområde gäller hur unga med funktionsnedsättning ska kunna bli så självständiga som möjligt och hur deras frigörelseprocess kan underlättas. Det gäller i synnerhet när föräldrar i stor utsträckning är personliga assistenter åt sina barn. Socialstyrelsen menar att externa assistenter kan ha en positiv inverkan på möjligheten att bli mer självständig. Även andra insatser, såsom korttidsvistelse, i kombination med personlig assistans, kan främja frigörelseprocessen.

Det andra problemområdet handlar om de barn som riskerar att fara illa eller far illa. Barn med funktionsnedsättning är särskilt utsatta och kan ha svårt att förmedla hur de egentligen har det. Socialstyrelsen konstaterar att det finns barn som enbart har anhöriga som assistenter. Det finns också möjlighet för vårdnadshavare att bli arbetsgivare för sitt barns assistenter och de tillåts anställa personer i samma hushållsgemenskap. Insynen i de här barnens levnadsförhållanden blir därmed begränsad och de kan bli isolerade från samhället i övrigt. I praktiken sker ingen uppföljning av assistansens kvalitet.

För att öka möjligheterna till delaktighet, självständighet och utveckling för barn och unga med personlig assistans anser Socialstyrelsen det angeläget:

- att kommuner i sina bedömningar tar hänsyn till att ungdomar som har personlig assistans även bör få andra insatser som kan underlätta en frigörelseprocess
- att såväl privata som kommunala assistansanordnare ska beakta att ungdomar som har anhöriga som assistenter även bör ha externa assistenter
- att se över lagändringen där egna arbetsgivare tillåts anställa anhöriga i samma hushållsgemenskap när det gäller vårdnadshavare som driver sitt barns assistans
- att man förtydligar hur ansvaret för uppföljningen av assistansens kvalitet ska se ut

Uppdrag

Regeringen gav i mars 2013 Socialstyrelsen i uppdrag att bedöma hur barns möjligheter till självständighet, delaktighet och utveckling påverkas av att de får ekonomisk ersättning för personlig assistans. Uppdraget grundar sig på enstaka men allvarliga missförhållanden som uppmärksammats i samband med utredningen *Åtgärder mot fusk och felaktigheter med assistansersättning* (SOU 2012:6). Missförhållandena handlar om att vårdnadshavare satt sina ekonomiska intressen före barnets rätt till bland annat skolgång, habilitering eller andra åtgärder som barnet behöver för sin utveckling.

Målet med uppdraget är att ge en helhetsbild av situationen för barn som erhåller ekonomisk ersättning för sin personliga assistans och hur den påverkar deras utveckling. I uppdraget ingår också att identifiera eventuella problem som kan följa av att ett barn beviljas assistansersättning och att utifrån barnens bästa föreslå åtgärder som kan motverka dessa problem.

Genomförande

Det finns begränsat med forskning om barn och unga som har personlig assistans. Socialstyrelsen har samrått med ett antal nyckelpersoner/funktioner, intervjuat barn och unga samt haft workshop med intresseorganisationer för att kunna ge en bredare bild över barnens situation. Rapporten gör dock inte anspråk på att ge en fullständig bild. Det finns områden som rapporten inte berör, exempelvis hur barn och ungas assistans fungerar i skolan. Socialstyrelsen har efter insamlandet av material till utredningen tagit fasta på de problemområden som mest frekvent förekommit i såväl forskning som vid intervjuer med olika nyckelpersoner/funktioner.

En genomgång har gjorts av de lagar, föreskrifter, utredningar, rapporter, avhandlingar och annat som gått att finna i ämnet. I dessa berörs insatsen personlig assistans oftast generellt och barn som har personlig assistans berörs i liten utsträckning.

Nyckelpersoner/funktioner

Socialstyrelsen har samrått med tjänstemän från Barnombudsmannen (BO), Handisam, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Inspektionen för vård och omsorg (IVO), Försäkringskassan (FK), Polisen, habiliteringar och kommuner i samband med utredningen. FK och IVO har bistått med statistik och tillsynsresultat.

I tio slumpvist utvalda mellanstora svenska kommuner med geografisk spridning över landet fick en till två handläggare svara på ett antal på förhand fastställda frågor.

Intresseorganisationerna Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, unga och vuxna (FUB), Riksförbundet för rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU), Autism- och Aspergerförbundet, JAG (Ideella riksföreningen Jämlikhet Assistans Gemenskap) och Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA) bjöds in till en workshop för att berätta om sina erfarenheter och peka på frågeställningar. Dessa intresseorganisationer valdes ut eftersom de representerar många barn och unga med funktionsnedsättning som också har personlig assistans.

Intervjuer med barn och unga

I uppdraget ingår att inhämta barns åsikter om och synpunkter på sin personliga assistans. Socialstyrelsen anlätade Karin Boskovic, som arbetar för IfA och som har erfarenhet av att intervjua barn med personlig assistans. Hon har i samråd med Socialstyrelsen skickat förfrågan till 13 barn och unga med olika funktionsnedsättningar, varav 5 tackade ja till intervjuer. De 13 tillfrågade vistades under tiden på ett korttidsboende respektive träningsläger. Socialstyrelsen ansåg det viktigt att intervjuerna genomfördes i ett geo-

grafiskt avgränsat område för att experten skulle kunna prata med barnen efteråt om det behövdes. En förutsättning för att barnet eller ungdomen skulle kunna delta var att de skulle kunna tillgodogöra sig den information som krävs för att vilja delta samt att de skulle kunna förstå konsekvenserna av sitt deltagande. I och med detta uteslöts en stor grupp barn och unga med måttliga eller grava kognitiva funktionsnedsättningar. Ytterligare ett krav var att vårdnadshavare måste ge sitt samtycke till barnens medverkan (prop. 2009/10:192 Umgängesstöd och socialtjänstens förutsättningar att tala med barn, sid 16). Intentionen var att intervjuerna skulle genomföras i fokusgrupper men antalet anmälda barn var så lågt att det endast blev en fokusgrupp och två enskilda intervjuer. Eftersom så få barn och unga intervjuades går det inte att dra några generella slutsatser av intervjuerna.

Etiska dilemman i samband med intervjuerna

Socialstyrelsen ansåg att det inte var etiskt försvarbart att intervjua barn och unga med personlig assistans. Detta utifrån att en del frågor kunde vara av känslig karaktär på grund av att frågorna handlade om barnens föräldrar i rollen som assistenter. Socialstyrelsen ansåg också att frågorna kunde väcka tankar och funderingar då en del barn och unga inte har, trots lagens intentioner, inflytande över och delaktighet i sin assistanssituation, exempelvis hur, var och när assistansens ska utföras eller av vem [1]. I och med detta gjordes en ansökan till Regionala Etikprövningsnämnden i Stockholm vilka avvisade ansökan med hänvisning till att de inte ansåg att frågan var vetenskaplig. Socialstyrelsen överklagade beslutet till Centrala Etikprövningsnämnden vilka också avvisade ansökan.

En annan etisk svårighet som Socialstyrelsen såg var att experten kan få misstanke om att ett barn far illa eller riskerar att fara illa. Expertens har då anmälningsskyldighet enligt 14 kap. 1c § socialtjänstlagen (2001:453), SoL. Socialstyrelsen ansåg det viktigt att experten även hade möjlighet att följa upp de barn och unga som intervjuats för att säkerställa att deras medverkan inte i efterhand orsakat obehag.

Lex Sarah och enskilda klagomål

Socialstyrelsen har gått igenom lex Sarah-anmälningar som rör personlig assistans och som inkommit till Socialstyrelsen och (efter myndighetsdelningen) till IVO under perioden 1 juli 2011–22 augusti 2013.

Vid en sökning som IVO genomförde hittades 161 lex Sarah-anmälningar som rörde personlig assistans. Socialstyrelsen konstaterade att 12 stycken på något sätt berörde barn eller unga under 18 år. Myndigheten bedömde att sex av anmälningarna var av den karaktären att det fanns risk för att ett barn farit illa eller att ett barn farit illa. Tre av ärendena gällde föräldrar som är personliga assistenter och där anmälan rörde brister i omsorgen av deras barn.

Socialstyrelsen begärde också ut enskilda klagomål som inkommit till Socialstyrelsen respektive IVO under perioden 1 juni–1 september 2011 samt perioden 1 januari–1 juni 2012. Det var totalt 41 enskilda klagomål, varav nio handlade om barn och unga med personlig assistans. Socialstyrelsen be-

dömde att tre av dessa var av allvarligare karaktär och det handlade om föräldrarnas bristande omsorg.

Avgränsningar

Vid workshopen med intresseorganisationerna påpekades att barn, som har funktionsnedsättning men inte någon personlig assistans, tillhör en riskgrupp. Socialstyrelsen har dock inte fokuserat på den barngruppen eftersom det inte ingick i uppdraget.

Lagstiftning om barn med funktionsnedsättning

Personlig assistans, som infördes 1994, är ett personligt utformat stöd åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sina grundläggande behov (prop. 1992/93:159 Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade s. 62). För att få personlig assistans ska man också tillhöra någon av de tre så kallade personkretsar som omfattas av lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

Personlig assistans regleras i två lagar, LSS och Socialförsäkringsbalkens (SFB) 51 kap som ersatte lagen (1993:389) om assistansersättning (LASS). Kostnaden för den personliga assistansen delas mellan kommunerna och Försäkringskassan. Kommunerna står för kostnaden om de grundläggande behoven understiger 20 timmar per vecka och staten, genom Försäkringskassan, står för kostnaden om de grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka. Kommunerna finansierar alltid de 20 första timmarna om ett beslut om assistansersättning beviljas. (prop. 1992/93:159 s. 68).

I LSS beskrivs personlig assistans som en insats som syftar till att stärka självständighet och inflytande för personer med funktionsnedsättning. Personer med omfattande funktionsnedsättning ska genom självbestämmande och inflytande över sin personliga assistans kunna skapa sig ett värdigt liv, så likt andra människors liv som möjligt och i gemenskap med andra. Personer som beviljas assistans ska ha stort inflytande över vem/vilka som anställs som assistenter och över när och hur hjälpen ska ges, dvs. kunna bestämma över sin egen livssituation.

I såväl LSS som SFB görs ingen skillnad mellan barn och vuxna vad gäller insatsen personlig assistans, men i förarbetet nämns barn med funktionshinder särskilt i ett avsnitt:

Det finns en grupp barn som är mycket vårdkrävande och för vilka föräldraansvaret i kombination med t.ex. avlösarservice, barnomsorg och skola inte räcker till.

Prop 1992/93:159 s.65

I propositionen (1992/93:159 s. 64) slår man även fast att personlig assistans för barn och ungdomar alltid bör övervägas som alternativ till att bo utanför föräldrahemmet. I förarbetet skattades att 210 barn skulle kunna beviljas personlig assistans. Det fanns en intention i förarbetet att personlig assistans till barn endast skulle beviljas en mycket begränsad grupp barn. Det gällde barn med omfattande behov dygnet runt eller stora delar av dygnet, som hade flera funktionsnedsättningar samtidigt och där ett vanligt föräldraansvar inte motsvarar de behov som finns. Men redan under assistansersättningens första år, 1994, hade 1 191 barn mellan 0 och 15 år beviljats personlig assistans [2].

Föräldraansvaret har förtydligats

På grund av de ökade kostnaderna för assistansersättningen tillsatte regeringen en utredning som skulle utreda frågan om finansieringen och ge ett antal besparingsförslag. I utredningen *Vissa frågor om personlig assistans* (SOU 1995/96:146 6:3) föreslog utredningen att barn under 16 år skulle undantas rätten till personlig assistans eller att större hänsyn skulle tas till föräldraansvaret. Riksdagen var dock inte beredd att genomföra en sådan förändring utan angav istället att föräldraansvaret enligt föräldrabalken skulle tydliggöras vid Försäkringskassans bedömning av behovet av personlig assistans. Förändringen ledde till en drastisk minskning av antalet assistansberättigade barn i åldern 0–6 år mellan åren 1996 och 2002. I åldern 7–12 år var antalet barn med assistansersättning relativt konstant, medan det minskade även i åldern 13–22 år [3].

Förstärkning av barnperspektivet

I januari 2011 gjordes ett tillägg i 6a § LSS och 8 § LSS för att stärka barnperspektivet och barns rättigheter. Tillägget innebar att barns bästa ska beaktas när åtgärder rör dem, att barn ska få relevant information och ges möjlighet att framföra sina åsikter samt att hänsyn ska tas i förhållande till barnets ålder och mognad (prop. 2009/10:176 Personlig assistans och andra insatser – åtgärder för ökad kvalitet och trygghet s. 33). Tillägget har sin grund i FN:s barnkonvention, som Sverige ratificerade 1990. Sverige tillträdde 2008 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, som ytterligare stärkte barnperspektivet.

Tillståndsplikt för privata assistansanordnare

Den 1 januari 2011 infördes tillståndsplikt enligt 23 § LSS för verksamheter som bedriver personlig assistans. Detta innebär att privata assistansanordnare måste ansöka om tillstånd hos IVO för att bedriva assistansverksamhet. I tillståndsansökan ska anordnarna bland annat ange hur de ska dokumentera utförandet av insatsen samt bifoga rutiner för arbetet med lex Sarah, vilket är lagstadgat i LSS. Personer som är berättigade till personlig assistans, och som själva vill vara arbetsgivare åt sina assistenter (så kallade egna arbetsgivare) behöver inte ansöka om tillstånd. Däremot måste de göra en anmälan till IVO, som har tillsynsansvaret över assistansanordnare (prop. 2009/10:176 s. 24). Enligt praxis kan även föräldrar som ställföreträdare för sina barn fungera som egna arbetsgivare när deras barn har assistans [4]. För egna arbetsgivare gäller inte lex Sarah eller dokumentationsplikt då verksamheten inte räknas som yrkesmässig (prop. 2004/05:39 Kvalitet, dokumentation och anmälningsplikt i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) s. 28). Tidigare kunde egna arbetsgivare inte anställa anhöriga som ingick i samma hushållsgemenskap, utan enbart externa assistenter. Efter en lagändring den 1 juli 2013 är det dock möjligt att anställa anhöriga som ingår i hushållsgemenskapen. Samtidigt fick IVO rätt att göra hembesök för att inspektera assistansen när den utförs av någon närstående, exempelvis

vårdnadshavare (prop. 2012:930 Lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade).

Anmälningsskyldighet enligt SoL

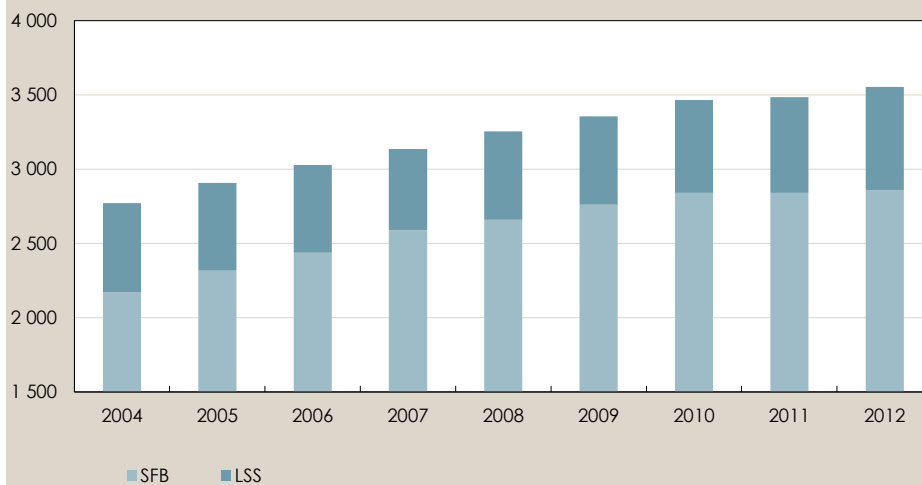
Barn har, enligt 6 kap. 1 § föräldrabalken (1949:381) rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran. Det finns situationer då föräldrar inte förstår eller förmår ta sitt ansvar för sina barn fullt ut. Då träder samhällets ansvar in för att skydda barn och unga som riskerar en ogynnsam utveckling. Det kan handla om barn som far illa för att de lever i familjer med stora risker, såsom missbruk, misshandel eller allvarliga psykiska störningar. Det kan vara barn som blir utsatta för övergrepp, blir kränkta eller försummade eller som inte får den vård de behöver för sin sjukdom eller sin funktionsnedsättning.

För att socialnämnden ska få information om förhållanden som kan innebära att nämnden behöver ingripa till ett barns skydd, har olika myndigheter samt vissa yrkesutövare inom yrkesmässigt bedriven enskild verksamhet en så kallad anmälningsskyldighet enligt 14 kap. 1 § SoL. Allmänheten omfattas inte av anmälningsskyldigheten men bör enligt 14 kap. 1c § SoL göra en anmälan till socialtjänsten om det finns misstanke om att ett barn far illa.

Barns situation idag och deras möjligheter till självständighet, delaktighet och utveckling

Den 1 oktober 2012 hade 695 barn och ungdomar under 18 år personlig assistans enligt LSS [5]. Vid samma tidpunkt hade 2858 barn och unga i samma ålderskategori assistansersättning enligt SFB, se figur 1 [6]. De flesta av barnen, cirka två tredjedelar, hör till personkrets 1 enligt LSS, det vill säga har en utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. Resten av barnen tillhör personkrets 3 enligt LSS, vilket innebär att de har stora varaktiga funktionsnedsättningar med omfattande behov av stöd och service [2].

Figur 1. Antal barn och unga (0-17 år) med personlig assistans



Källa: Statistik från Socialstyrelsen och Försäkringskassan

Antalet barn med personlig assistans har ökat, framför allt de med beslut enligt SFB. Även antalet beviljade timmar per barn har ökat. År 2004 hade barn i snitt 82 timmar personlig assistans i månaden. År 2012 var motsvarande siffra 98 timmar [6]. Det är svårt att få fram någon exakt siffra på hur många barn som till mer än 50 procent av den beviljade tiden har sina vårdnadshavare eller andra anhöriga som personliga assistenter. Socialstyrelsen frågade de sex största privata assistansanordnarna om de kunde lämna en skattningssiffra för detta och snittet blev att 70 procent av barnen har till största delen någon av sina anhöriga som assistenter.

Den sammantagna bilden av hur barn med personlig assistans har det är till största delen positiv. Personlig assistans har inneburit en förbättrad livs-

kvalitet för många barn med funktionsnedsättning. Det framkommer bland annat att barnen har fått ett rikare liv och större möjlighet att delta i aktiviteter på egen hand. Kontinuiteten i stödet har ökat, vilket gör att barnen är tryggare och utvecklas mer. Personlig assistans har lett till förbättrad hälsa för hela familjen och vårdnadshavarnas sammanfattande bedömning är att den personliga assistansen är ovärderlig [3]. Detta bekräftas av de intervjuer som Socialstyrelsen genomfört med ett antal nyckelpersoner/funktioner och av deltagare för intresseorganisationer som deltog i den workshop som Socialstyrelsen anordnade.

Rollen som förälder och assistent

Socialstyrelsen anser att flertalet ungdomar som enbart har anhöriga som assistenter skulle gagnas av att även ha externa assistenter för att uppnå ökad självständighet.

Det är en relativt samstämmig bild som växer fram när ett antal nyckelpersoner/funktioner och intresseorganisationer ger sin bild av hur situationen ser ut för barn som har assistansersättning. Samtliga nämner att personlig assistans är något som fungerar mycket bra för de allra flesta barnen och att majoriteten av barnen har en kombination av utomstående och anhöriga som personliga assistenter.

Flertalet av de intervjuade påtalar att det finns en del problem med att vårdnadshavare arbetar som personliga assistenter åt sina barn. Vårdnadshavarna kan ha svårt att hålla isär de olika rollerna som personlig assistent och förälder, vilket kan bli särskilt svårt när barnen håller på att bli vuxna och ska bli mer självständiga [1]. Majoriteten av de som Socialstyrelsen samrått med lyfter denna komplexa fråga. Ett par av intresseorganisationerna ser dock inga svårigheter med att föräldrar är personliga assistenter åt sina barn.

I intervjuer som gjorts med barn och unga framkommer att det finns fördelar och nackdelar både med att ha anhöriga som personliga assistenter och med att ha utomstående som personliga assistenter. Det kan vara skönt med utomstående för ungdomarna när de ska träffa kompisar, pojk- eller flickvänner, gå på fest eller vistas i andra sammanhang där ungdomarnas föräldrar normalt sett inte är med. Vidare framgår det att barnen ibland lägger sina behov åt sidan då en anhörig arbetar som personlig assistent. De säger att det är lättare att bestämma och att de får mer självbestämmande när en extern assistent arbetar [1].

Att ha mamma och pappa som assistenter, innebär att man inte får lika stor självständighet. Om föräldrarna jobbar mycket, då vet de om allt som man gör. Har man en extern assistent, så har man mycket större självständighet för de får ju inte lov att berätta vad jag gör.

Ur Socialstyrelsens intervjuer

Av Socialstyrelsens intervjuer framkommer även att ungdomarna tycker att det är viktigt att föräldrarna är personliga assistenter. En ungdom uppger

exempelvis att det ibland är skönt att ha mamma eller pappa som assistent för att de vet bäst hur han/hon vill ha det.

Insatser för att stärka ungas självständighet

Socialstyrelsen menar att flertalet ungdomar som har assistans skulle öka sina möjligheter till självständighet och utveckling om de beviljades andra insatser, till exempel korttidsvistelse.

Länsstyrelserna granskade kommunala riktlinjer 2006 och fann att många inskränkte de enskildas rättigheter. Det fanns kommuner som i sina riktlinjer begränsade möjligheterna att kombinera personlig assistans med andra insatser. Men en person som beviljats en LSS-insats kan också ha rätt till en eller flera andra LSS-insatser. Det finns inget stöd i lagstiftningen för att göra generella begränsningar som innebär att en beviljad insats utesluter möjligheten till andra insatser [7]. Statistik visar att exempelvis korttidsvistelse minskat under åren, medan personlig assistans ökat [5]. Även om man som ung har personlig assistans och därtill en heltäckande insats, kan korttidsvistelse vara en insats som främjar frigörelseprocessen.

Södertörns FOU har granskat LSS-akter från ett antal kommuner i Stockholmsområdet. Granskningen visar att en del LSS-insatser, exempelvis korttidsvistelse utanför det egna hemmet, motiveras med att insatsen ska underlätta en frigörelseprocess. Handläggarna motiverar oftare beviljandet av insatsen med att det främjar självständighet och att ungdomarna behöver öva på att närma sig vuxenlivet, medan föräldrarna önskar insatsen för att få avlastning och tillsyn för att kunna yrkesarbeta [8].

För att barn ska kunna utvecklas och bli mogna för vuxenlivet måste de kunna bestämma över sitt eget liv. Bland barn med funktionsnedsättning varierar möjligheterna till det, bland annat på grund av graden av funktionsnedsättning. Oberoende av barnens eller ungdomarnas svårigheter är det dock viktigt att inte hindra dem i deras utvecklingsprocess. De behöver få pröva sig fram och göra misstag, precis som andra barn och unga i samma ålder. En personlig assistent måste hela tiden sträva efter att bejaka barnets eller ungdomens önskningar när det gäller självständighet och möjlighet att utvecklas, även om önskningarna ibland är outtalade [9].

Det pågår internationell forskning om utbildning för barn och ungdomar med funktionsnedsättning, där träning i självbestämmande ingår. Träningen syftar till ett självständigt vuxenliv och forskningen visar att det påverkar den upplevda livskvaliteten [10].

Barnperspektivet i utförandet av assistansen

Socialstyrelsen noterar att det finns brister när det gäller hur assistansanordnare arbetar med barn och ungas delaktighet när det gäller utförandet av assistansen. Detta rör särskilt barn och unga med kognitiva funktionsnedsättningar. IVO genomförde våren 2013 en riktad tillsyn hos 50 assistansanordnare med tillstånd att bedriva assistans för barn. IVO såg stora brister när det

gäller dokumentation och genomförandeplaner, vilket innebär att det är svårt att veta i vilken utsträckning barn och unga fått påverka utförandet av assistansen [11].

Socialstyrelsen menar att barn och unga bör få frågan om hur de vill ha sin personliga assistans och deras svar bör tolkas utifrån ett barnperspektiv [10]. Barn och ungdomar med funktionsnedsättning säger också att det är viktigt att bli litad på, respekterad, inkluderad och involverad i frågor som rör den egna personen [12]. För att ungdomar som har svårigheter att kommunicera ska kunna ha ett reellt inflytande krävs en lyhörd omgivning [9].

Av dem som intervjuats av Socialstyrelsen är det endast en enda ungdom som har inflytande över exempelvis rekrytering och schemaläggning. Övriga ungdomar uppger att det är kommunen som rekryterat assistenter men att de själva fått säga om de tycker att assistenterna passar dem eller inte. Majoriteten av ungdomarna uppger att de bestämmer vad assistenterna ska göra.

Assistenten ska bara acceptera det som barnet vill göra och gå med på det. Assistenten ska inte visa vad han eller hon tycker om det. Ibland har det hänt att jag vill se en film på bio som assistenten redan har sett och då vill assistenten att vi ska gå på en annan film, men han eller hon får se om den i sådana fall.

Ur Socialstyrelsens intervjuer

Minskad insyn och sämre rättsskydd

Socialstyrelsen bedömer att lagändringen (2012:930), som framgår i 9c § LSS som innebär att egna arbetsgivare kan anställa anhöriga som ingår i hushållsgemenskapen kan leda till negativa inlåsnings effekter för fler barn och att fler familjer blir ekonomiskt beroende av sitt barns assistansersättning.

Det kan få till följd att sociala aktiviteter med jämnåriga barn försvåras eller att innebära att familjen blir mindre benägen att låta barnet flytta hemifrån. De här följderna kan verka hämmande för barns och ungas utveckling och möjligheter till självständighet [13, 14, 2]. En handläggare som Socialstyrelsen intervjuat uttrycker det så här:

... svårt för barnen att ha fritidsaktiviteter och att flytta hemifrån. Barnets behov kommer i andra hand. Jag har till exempel en mamma som måste hitta ett annat arbete innan hennes vuxna barn får flytta hemifrån.

Handläggare i svensk kommun

Olika yrkesgrupper runt personer med funktionsnedsättning beskriver en oro när kretsen kring brukaren blir för snäv. Den enskildes rättsskydd kan påverkas negativt när det endast är ett fåtal personer som har insyn i brukarens tillvaro [10]. Nästan samtliga handläggare som Socialstyrelsen talat med har kontakt med familjer där alla familjemedlemmar på olika sätt är involverade i godmanskap, assistans och vardag, och där övriga samhället har en mycket begränsad insyn. Handläggare och ansvariga för verksamheten kan då ha

svårigheter med att urskilja vad som är den assistansberättigades vilja och vad som är familjens vilja [10].

Vid genomgången av tidigare beskrivna lex Sarah-anmälningar och enskilda klagomål finns det ett fåtal, men allvarliga, fall där barn med personlig assistans riskerat att fara illa eller faktiskt farit illa. Fallen rör föräldrar som är personliga assistenter och som brister i sin omsorg om barnet. Ett av fallen rör en vårdnadshavare som vid ett tillfälle misshandlat sitt barn inför en assistent. I ett annat fall var vårdnadshavaren alkoholpåverkad i arbetet som personlig assistent för sitt barn.

I de fall vårdnadshavare är egna arbetsgivare för sitt barns assistans omfattas de varken av lex Sarah-bestämmelsen eller dokumentationsplikt på grund av att verksamheten inte anses som yrkesmässig (prop. 2004/05:39 s. 28). Det rättsskydd och den kvalitetssäkring som såväl lex Sarah som dokumentation ger gäller därmed inte för dessa barn. I praktiken innebär det att det exempelvis inte går att se någon dokumentation över hur insatsen har utförts. Det går inte heller att se hur ett eventuellt missförhållande uppstått eller hur det hade kunnat förebyggas. De här barnen kan skyddas av den anmälningsskyldighet som råder enligt 14 kap. 1 § SoL samt av 14 kap. 1c § SoL där allmänheten uppmanas att göra en anmälan till socialtjänsten om det finns misstanke om att ett barn far illa.

Det har konstaterats att barn med funktionsnedsättning löper en ökad risk att utsättas för våld, såväl inom familjen som i andra miljöer, som exempelvis skolan [15,16]. I en undersökning anger barn med kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättning dubbelt så ofta att de utsatts för våld jämfört med andra barn. De anger även att det förekommer våld i hemmet i större utsträckning än andra barn [17]. Brå har intervjuat nyckelpersoner som särskilt betonat problematiska beroendeförhållanden mellan barn och vårdare som tillhör familjen. Detta gäller framför allt när en eller flera personer helt eller delvis försörjer sin familj genom att arbeta som personliga assistenter till en familjemedlem med funktionsnedsättning [15].

Socialstyrelsen bedömer att det finns risk för att barn kan fara illa när föräldrar inte får stöd och hjälp i den omfattning som de behöver. Det finns flera förklaringar till ett uteblivet stöd till föräldrar. En förklaring kan vara att barnen inte får andra insatser beviljade, en annan att föräldrar tackar nej till erbjudna insatser. Socialstyrelsen har inte underlag för att dra några säkra slutsatser men anser att frågan om stöd till föräldrar bör utredas vidare.

Föräldrarna ringer och gråter. De orkar inte mer. Vi erbjuder korttidsvistelse eller andra insatser, men de tackar nej eftersom de kommer att förlora timmar.

Handläggare i en svensk kommun

Barn med funktionsnedsättning, som bor i låginkomstområden, löper ännu större risk att fara illa i sin hemmiljö. Utlandsfödda barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning är den mest utsatta gruppen av alla. En riskfaktor är föräldrarnas känslomässiga påfrestningar i särskilt utsatta situationer med barnet där det kan uppstå konflikter, såsom duschning, medicinering

eller andra vardagliga situationer. Situationerna kan leda till känslor av ilska, frustration och vanmakt. En annan riskfaktor är frånvaron av stöd och hjälp från övriga samhället, som ökar risken för att föräldrarna kommer att brista i omsorgen om sina barn. Det har skett en förskjutning från professionella till föräldrarna när det gäller tillgång till stöd och samordning av insatser och föräldrar måste numera ordna alltmer på egen hand [16].

Vem ansvarar för uppföljning av kvaliteten i assistansen?

Socialstyrelsen anser att det behöver förtydligas hur kommuner och FK ska följa upp sina beslut för att kontrollera kvaliteten i assistansen och hur barns och ungdomars åsikter tas tillvara i samband med uppföljningar. Socialstyrelsen menar att detta är särskilt problematiskt när den assistansberättigade själv inte kan påtala brister eller uttrycka synpunkter rörande sin assistans.

Assistansanordnarna har ett ansvar för kvaliteten i verksamheten och att den enskilde genom den personliga assistansen tillförsäkras goda levnadsvillkor. Kommuner och privata anordnare står under IVO:s tillsyn och deras verksamheter kan komma att granskas. Efter lagändringen den 1 juli 2013 tillåts IVO även göra tillsyn i hemmet hos dem som är registrerade som egna arbetsgivare. IVO har dock inte uppdraget att följa upp kvaliteten i insatsen hos varje enskild person.

Kommuner och FK delar idag på ansvaret att bevilja ersättning för personlig assistans. Kommunen finansierar alltid de första 20 timmarna när det gäller assistansersättning, men följer inte upp insatsen då beslutet är fattat av FK. FK omprövar beslutet vartannat år och tar då enbart ställning till om personen tillhör personkretsen och hur hjälpbehovet ser ut [18]. I praktiken saknas alltså en uppföljning från de huvudmän som beviljar insatsen om den enskilde får god kvalitet och tillförsäkras goda levnadsvillkor genom sin personliga assistans.

Slutord

Personlig assistans är en väl fungerande insats för majoriteten av de barn och unga som beviljats insatsen. Det finns dock barn och unga med personlig assistans som inte samma möjligheter till utveckling, självständighet och delaktighet som barn utan funktionsnedsättning. Alla de förslag på åtgärder som Socialstyrelsen lyfter i rapporten utgår från barnets bästa för att stärka deras möjligheter att frigöra sig och utvecklas likt andra barn och unga samt att få påverka sin egen assistanssituation.

Referenser

1. Projekt Lyssna! Kristianstad: Intressegruppen för Assistansberättigade; 2009.
2. Åtgärder mot fusk och felaktigheter med assistansersättning. Betänkande av Utredningen om assistansersättningens kostnader (SOU 2012:6).
3. Personlig assistans enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
4. Inspektionen för vård och omsorg. Hämtad 2013-11-20 från www.ivo.se
5. E-brev från Elin Edfors, Socialstyrelsen, Stockholm, 2013-09-10.
6. E-brev från Fanny Jatko, Försäkringskassan, Stockholm, 2013-08-14.
7. Riktlinjer – till hjälp eller stjälp. Stockholm: Länsstyrelserna; 2006.
8. Engwall K. Barnperspektiv i LSS-handläggning – en aktgranskning. Tullinge: FoU Södertörn; 2013. Södertörns skriftserie nr 115/13.
9. Wilder J, Axelsson AK. Jag är med! Om personlig assistans och barns delaktighet i familjeaktiviteter. Stockholm: Föreningen JAG; 2013.
10. Giertz L. Erkännande, makt och möten – en studie av inflytande och självbestämmande med LSS. Doktorsavhandling. Växjö: Linnéuniversitetet; 2012.
11. E-brev från Harriet Lundefors-Oscarsson, Inspektionen för vård och omsorg, Stockholm, 2013-11-13.
12. Stenhammar A-M, Rinnan T, Nydahl E. Lyssna på oss! Bättre stöd när barn och ungdomar är delaktiga. Handikappförbunden; 2011.
13. Personlig assistans till funktionshindrade. Stockholm: Riksrevisionen; 2004. RiR 2004:7.
14. Barns rätt till personlig assistans & assistansersättning – en kartläggning och analys av utvecklingen 1996 – 2002. Stockholm: Riksförsäkringsverket; 2004. Rfv analyserar 2004:9.
15. Våld mot personer med funktionshinder. Stockholm: Brottsförebyggande rådet; 2007. Rapport 2007:26.
16. Svensson B. Barn som riskerar att fara illa i sin hemmiljö - Utmaningar i ett förebyggande perspektiv. Doktorsavhandling. Karlstad: Karlstad Universitet; 2013.
17. Janson, S, Jernbro C, Långberg B. Kroppslig bestraffning och annan kränkning av barn i Sverige – en nationell kartläggning 2011. Karlstad: Stiftelsen Allmänna Barnhuset och Karlstads Universitet; 2011.
18. Försäkringskassan. Hämtad 2013-11-20 från www.forsakringskassan.se.