

2018-06-14

STÄLLNINGSTAGANDE kring ANHÖRIGASSISTANS OCH NÄRSTÄENDES ROLL INOM LSS.

Funktionsrätt Sverige har med anledning av regeringens tillsatta översyn av den statliga assistansersättningen och LSS (Dir 2016:40), initierat en bred arbetsgrupp av förbund vars medlemmar berörs av LSS. Gruppen består av representanter från en bredd av den svenska funktionshindersrörelsen, som parallellt med den statliga översynen kommer att bedriva en löpande rapportering av angelägna frågor som rör LSS. Funktionsrätt Sverige, Lika Unika, Unga med synnedsättning och Förbundet Unga rörelsehindrade står gemensamt bakom detta ställningstagande.

Funktionsrätt Sverige respektive Lika Unika har experter i den statliga utredningen. Som enda representanter för mottagare av LSS-insatser, är de utsedda att representera alla förbundsmedlemmar och har arbetsgruppen till sitt stöd för att kunna samla och förmedla den mångfald av behov som LSS är tänkt att fylla. att representera alla förbundsmedlemmar och har arbetsgruppen till sitt stöd för att kunna samla och förmedla den mångfald av behov som LSS är tänkt att fylla.

Arbetsgruppens ambition är att i dialog med andra organisationer som företräder rättighetsbärare inom LSS, samla och förmedla erfarenheter och synpunkter från hela målgruppen för LSS.

Innehåll

Principiella utgångspunkter	3
Principiella slutsatser:	4
Anhörigas insatser – en historisk bakgrund.....	5
Slutsatser kring anhörigas historiska roll:	6
Barnets perspektiv	7
Barns lagstadgade rätt	7
Barnkonventionen och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.....	8
Barns rätt till en trygg uppväxt	10
Barnets självständighet, ungas frigörelseprocess	11
Barn som far illa.....	13
Slutsatser kring Barnets perspektiv:	14
Föräldrars perspektiv.....	15
Föräldrars lagstadgade ansvar	16
Föräldraansvar enligt Barnkonventionen.....	17
Föräldraskapet påverkas av att ha barn med funktionsnedsättning.....	17
Anhörigassistans – en förutsättning för en fungerande vardag.....	19
Slutsatser kring Föräldrars perspektiv:	20
Vuxna som väljer anhörigstöd.....	21
Även vuxna väljer anhöriga som assistenter.....	21
Viktigt med fungerande stöd i beslutsfattande	22
Anhöriga har en fortsatt viktig roll även för vuxna	23
Slutsatser kring Vuxna med behov av anhörigstöd:	24
Våra samlade slutsatser kring anhörigassistans och närståendes roll inom LSS.....	25

Principiella utgångspunkter

LSS, Lag (1993:387) om stöd och service till viss funktionshindrade innehåller en rad centrala begrepp som speglar de principer som är bärande för lagens syfte.

Lagtexten fastställer i 5 §

”att verksamhet enligt denna lag skall **främja jämlikhet i levnadsvillkor** och **full delaktighet i samhällslivet** för de personer som omfattas av lagen. Målet skall vara att den enskilde får **möjlighet att leva som andra.**”

Lagen föreskriver vidare i 6 §

”att verksamheten enligt denna lag **skall vara av god kvalitet** och bedrivs i samarbete med andra berörda samhällsorgan och myndigheter. Verksamheten skall vara grundad på **respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet**. Den enskilde skall i största möjliga utsträckning ges **inflytande och medbestämmande över insatser som ges**. Kvaliteten i verksamheten skall systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras.”

I § 7 om Rätten till insatser föreskriver lagen

”Den enskilde skall genom insatserna tillförsäkras **goda levnadsvillkor**. Insatserna skall vara **varaktiga** och samordnade. De skall **anpassas till mottagarens individuella behov** samt **utformas så att de är lätt tillgängliga** för de personer som behöver dem och **stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv.**”

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, som Sverige tillträdde genom riksdagsbeslut i december 2008 (Prop 2008/09:28), fastställer i artikel 19 rätten att leva självständigt och att delta i samhället:

Konventionsstaterna erkänner lika rätt för alla personer med funktionsnedsättning att leva i samhället med lika valmöjligheter som andra personer och ska vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att underlätta att personer med funktionsnedsättning fullt åtnjuter denna rätt och deras fulla inkludering och deltagande i samhället, bland annat genom att säkerställa att

a) personer med funktionsnedsättning har möjlighet att välja sin boställningsort och var och med vem de vill leva, på lika villkor som andra och inte är tvungna att bo i särskilda boendeformer,

b) personer med funktionsnedsättning har tillgång till olika former av samhällsservice både i hemmet och inom särskilt boende och till annan service, bl.a. sådant personligt stöd som är nödvändigt för att stödja boende och deltagande i samhället och för att förhindra isolering och avskildhet från samhället.

Samma konvention fastställer i artikel 20 rätten till personlig rörlighet:

Konventionsstaterna ska vidta effektiva åtgärder för att säkerställa personlig

rörlighet med största möjliga oberoende för personer med funktionsnedsättning, bl.a. genom att

a) underlätta personlig rörlighet för personer med funktionsnedsättning på det sätt och vid den tid de själva väljer och till överkomlig kostnad,

b) underlätta tillgång för personer med funktionsnedsättning till hjälpmedel av kvalitet och andra former av assistans och annan personlig service, inklusive genom att göra dem åtkomliga till rimlig kostnad.

Principiella slutsatser:

Den enskildes självbestämmande är en central princip i LSS och måste vara utgångspunkten för tillämpningen av lagen. Den som behöver stöd i sitt beslutsfattande måste få det utan att rätten till självbestämmande inskränks.

Föräldrars ansvar för sina barn är långtgående definierat i Föräldrabalken och får inte inskränkas för föräldrar till barn som är berättigade till LSS-insatser. Barns rättigheter är definierade i lag och i Barnkonventionen och får inte heller inskränkas. Risken för att barns rättigheter inskränks måste motverkas genom insatser som bidrar till barnets utveckling som självständig individ.

Utgångspunkten för tillämpningen av LSS måste vara att föräldrar och andra närstående *varken gynnas eller missgynnas* i sina roller som personliga assistenter eller gode män/förvaltare, på grund av sin relation till den som är berättigad LSS-insats.

Vi anser att den enskildes självbestämmande är en princip som inte får inskränkas.

Föräldrars långtgående ansvar enligt Föräldrabalken får inte inskränkas för föräldrar till barn med rätt till LSS-insatser.

Barns rättigheter får inte inskränkas och insatser som bidrar till Barnkonventionens uppfyllelse måste garantera detta.

Sveriges tillträdande av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning innebär att lagändringar som på något sätt försvagar redan lagstadgade rättigheter för personer med funktionsnedsättningar *inte medges*.

Anhörigas insatser – en historisk bakgrund

Genom tiderna har familjeenheten i olika former alltid varit den primära givaren av kärlek och omsorg för familjens medlemmar. Den djupt mänskliga önskan att ta hand om sina närmaste får en särskild innebörd när det handlar om en anhörig med funktionsnedsättning. Allteftersom välfärdssamhället vuxit fram, har man betraktat de anhörigas insatser för denna grupp med skiftande syn - från outhärliga till misstänkliggjorda - beroende på rådande samhällsvärderingar.

Samhällets första insatser hittar man i landets fattigstugor, som många gånger blev den enda utvägen när inga anhöriga fanns kvar. Sedan kom institutionerna under senare delen av 1800-talet. Oftast var de i privat regi, med ekonomiskt stöd från "välgörarinnor" för att senare tas över av staten eller kommunen.

Året 1934 kom Gunnar & Alva Myrdals bok "Kris i befolkningsfrågan", där det sjunde kapitlet, "Socialpolitiken och folkets kvalitet" inleds med ett konstaterande: "Den profylaktiska socialpolitikens direkta uppgift är att framskapa ett bättre människomaterial."

Social ingenjörskonst var ett faktum och staten satte in stora resurser för att avskilja personer med stora funktionsnedsättningar från resten av samhället. Inte sällan försökte familjer stå i vägen för institutionalisering, oftast förgäves.

I Hemmets läkarbok från 1949 skrev psykiatern Håkan Sjögren, "Det säger sig självt att idioterna behöver omhändertas på särskilda anstalter. Det är inte ovanligt att deras mödrar inte vill skiljas från dem utan i missriktad moderskärlek önska behålla dem i hemmet så länge som möjligt, vilket naturligtvis innebär stora påfrestningar inte bara för modern utan också för den övriga omgivningen."

År 1954 antogs en lag som utgick ifrån att tvångsomhändertagande av barn och vuxna med utvecklingsstörning var en självklarhet. I tidningen Dagen, 1958 uttrycker man den rådande uppfattning att hemmiljön och anhöriga var till men för denna grupp: "En obildbar sinnesslö, antingen det är ett barn eller en vuxen, är ofta mer beklagansvärd när han vistas i sitt eget hem, där han är omgiven av all den ömhet som föräldrar vanligen slösar över ett missgynnade barn, än på specialanstalt. En sådan patient utsättes ofta för alldeles meningslös och onödigt press, då ambitiösa anhöriga försöker tvinga fram hos honom något som inte finns. Lyckan för den sjuke är att få vara i fred som han är, om han hör till den kategori sinnesslöa vars intelligens knappast är mätbar."

På 1960-talet började en diskussion om att avveckla institutionerna och den första Handikapputredningen tillsattes 1965. Den arbetade i tio år - ett arbete som hade en avgörande betydelse för personer med funktionsnedsättning.

I Regeringens proposition "Från patient till medborgare" (1999/2000:79) ges exempel på resultatet av utredningens arbete: " ... avveckling av de s.k. vanförestalerna, införandet av bostadsanpassningsbidrag, kommunala handikappråd, statsbidrag till färdtjänst, styrelsen för vårdartjänst och tillskapandet av Handikappinstitutet." Ytterligare en insats som förändrade många familjers liv var det statliga vårdbidraget som kom 1965 och 1968 års Omsorgslag. Genom den, förbättrades familjens ekonomi, man fick rätt till korttidsvård för sitt barn och förskolan och träningsskolan blev verklighet för många barn med funktionsnedsättningar. Vuxna fick även rätt till daglig verksamhet.

I sin bok, "Omsorgsrevolutionen" skriver Karl Grunewald om effekten av Omsorgslagen: "Antalet barn som skrevs in på vårdhem minskade omgående. Detta förvånade experter som inte hade väntat sig denna utveckling." Men denna positiva utveckling byggde fortfarande på en omfattande arbetsinsats från de anhöriga, en insats som förblev osynlig fram till assistansreformen.

I "Möjlighet att leva som andra" (SOU 2008:77) kan man läsa "Redan år 1995 gav regeringen en särskild utredare i uppdrag att redovisa förslag på åtgärder som skulle leda till begränsad kostnadsutveckling och förbättrad kostnadskontroll. Utredaren identifierade bl. a. följande orsaker till den initiala kostnadsökningen. För det första underskattades anhörigas insatser kraftigt. Att personer med omfattande funktionshinder i så stor utsträckning fått hjälp av sina familjemedlemmar uppdragades först när hjälpbehovet bedömdes i sin helhet och inte bara utifrån vad som måste tillgodoses utöver anhörigas insatser. För det andra förbättrades hjälpen med det vardagliga livet avsevärt."

Slutsatser kring anhörigas historiska roll:

Närstående till barn och vuxna med funktionsnedsättning har alltid spelat en mycket viktig roll och gör så än idag. Samhällets syn på anhörigas insatser har skiftat över tid beroende på rådande samhällsvärderingar. Det vore förödande om resultatet av den nu pågående utredningen blev att återigen göra anhörigas arbete till en dold insats utan ersättning.

Barnets perspektiv

Barns lagstadgade rätt

Barn har enligt lag långtgående skydd men också rättigheter till självbestämmande. Verksamheter som riktar sig till barn har skyldigheter att ta hänsyn till barnets egen vilja och att säkerställa att barn inte far illa.

Föräldrabalken (1949:381) fastslår i 6 kap, inledande bestämmelser:

1 § Barn har rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran. Barn skall behandlas med aktning för sin person och egenart och får inte utsättas för kroppslig bestraffning eller annan kränkande behandling. Lag (1983:47).

2 § Ett barn står under vårdnad av båda föräldrarna eller en av dem, om inte rätten har anförtrott vårdnaden åt en eller två särskilt förordnade vårdnadshavare.

Vårdnaden om ett barn består till dess att barnet fyller 18 år.

Den som har vårdnaden om ett barn har ett ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov enligt 1 § blir tillgodosedda. Barnets vårdnadshavare svarar även för att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter samt ska bevaka att barnet får tillfredsställande försörjning och utbildning. I syfte att hindra att barnet orsakar skada för någon annan ska vårdnadshavaren vidare svara för att barnet står under uppsikt eller att andra lämpliga åtgärder vidtas.

Om ansvaret i frågor som gäller barnets ekonomiska förhållanden finns bestämmelser i 9–15 kap. Lag (2014:377).

2 a § Barnets bästa skall vara avgörande för alla beslut om vårdnad, boende och umgänge. Vid bedömningen av vad som är bäst för barnet skall det fästas särskilt avseende vid

- risken för att barnet eller någon annan i familjen utsätts för övergrepp eller att barnet olovligen förs bort eller hålls kvar eller annars far illa, och
- barnets behov av en nära och god kontakt med båda föräldrarna.

Hänsyn skall tas till barnets vilja med beaktande av barnets ålder och mognad. Lag (2006:458).

Även **Socialtjänstlagen** (2001:453) tar en tydlig utgångspunkt i barnets bästa, kap 1:

2 § Vid åtgärder som rör barn ska barnets bästa särskilt beaktas.

Vid beslut eller andra åtgärder som rör vård- eller behandlingsinsatser för barn ska vad som är bäst för barnet vara avgörande.

Med barn avses varje människa under 18 år. Lag (2012:776).

Barnkonventionen och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Barnkonventionen definierar barns rättigheter och en lagöversyn pågår för att stärka den svenska lagstiftningen. Barnets bästa och barns rätt till inflytande är två av grundprinciperna som genomsyrar hela Barnkonventionen. De andra två grundprinciperna handlar om att inget barn får diskrimineras och att varje barn har rätt till liv och utveckling.

Artikel 3:

- Vid alla åtgärder som rör barn, vare sig de vidtas av offentliga eller privata sociala välfärdsinstitutioner, domstolar, administrativa myndigheter eller lagstiftande organ, ska barnets bästa komma i främsta rummet.
- Konventionsstaterna åtar sig att tillförsäkra barnet sådant skydd och sådan omvårdnad som behövs för dess välfärd, med hänsyn tagen till de rättigheter och skyldigheter som tillkommer dess föräldrar, vårdnadshavare eller andra personer som har lagligt ansvar för barnet, och ska för detta ändamål vidta alla lämpliga lagstiftnings- och administrativa åtgärder.
- Konventionsstaterna ska säkerställa att institutioner, tjänster och inrättningar som ansvarar för vård eller skydd av barn uppfyller av behöriga myndigheter fastställda normer, särskilt vad gäller säkerhet, hälsa, personalens antal, och lämplighet samt behörig tillsyn.

Artikel 5:

- Konventionsstaterna ska respektera det ansvar och de rättigheter och skyldigheter som tillkommer föräldrar eller där så är tillämpligt, medlemmar av den utvidgande familjen eller gemenskapen enligt lokal sedvänja, vårdnadshavare eller andra personer som har lagligt ansvar för barnet, att på ett sätt som står i överensstämmelse med den fortlöpande utvecklingen av barnets förmåga ge lämplig ledning och råd då barnet utövar de rättigheter som erkänns i denna konvention.

Artikel 18:

- Konventionsstaterna ska göra sitt bästa för att säkerställa erkännandet av principen att båda föräldrarna har gemensamt ansvar för barnets uppfostran och utveckling. Föräldrar eller, i förekommande fall, vårdnadshavare har huvudansvaret för barnets uppfostran och utveckling. Barnets bästa ska för dem komma i främsta rummet.
- För att garantera och främja de rättigheter som anges i denna konvention ska konventionsstaterna ge lämpligt bistånd till föräldrar och vårdnadshavare

då de fullgör sitt ansvar för barnets uppfostran och ska säkerställa utvecklingen av institutioner, inrättningar och tjänster för vård av barn.

- Konventionsstaterna ska vidta alla lämpliga åtgärder för att säkerställa att barn till förvärvsarbetande föräldrar har rätt att åtnjuta den barnomsorg som de är berättigade till.

Artikel 23:

- Konventionsstaterna erkänner att ett barn med fysiskt eller psykiskt handikapp bör åtnjuta ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar självförtroende och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället.
- Konventionsstaterna erkänner det handikappade barnets rätt till särskild omvårdnad och ska, inom ramen för tillgängliga resurser, uppmuntra och säkerställa att det berättigade barnet och de som ansvarar för dess omvårdnad får ansökt bistånd som är lämpligt med hänsyn till barnets tillstånd och föräldrarnas förhållanden eller förhållandena hos andra som tar hand om barnet.
- Med hänsyn till att ett handikappat barn har särskilda behov ska det bistånd som lämnas enligt punkt 2 i denna artikel vara kostnadsfritt, då så är möjligt, med beaktande av föräldrarnas ekonomiska tillgångar eller ekonomiska tillgångarna hos andra som tar hand om barnet och ska syfta till att säkerställa att det handikappade barnet har effektiv tillgång till och erhåller undervisning och utbildning, hälso- och sjukvård, habilitering, förberedelser för arbetslivet och möjligheter till rekreation på ett sätt som bidrar till barnets största möjliga integrering i samhället och individuella utveckling, innefattande dess kulturella och andliga utveckling.

Även FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning föreskriver barn med funktionsnedsättning uttalade rättigheter. I artikel 7 om barn med funktionsnedsättning fastslås att:

1. Konventionsstaterna ska vidta alla nödvändiga åtgärder som behövs för att säkerställa att barn med funktionsnedsättning fullt åtnjuter alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter på lika villkor som andra barn.
2. I alla åtgärder som rör barn med funktionsnedsättning ska barnets bästa komma i främsta rummet.
3. Konventionsstaterna ska säkerställa att barn med funktionsnedsättning har rätt att fritt uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör dem, varvid deras åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till deras ålder och mognad på lika villkor som för andra

barn, och att de för att utöva denna rättighet erbjuds stöd anpassat till funktionsnedsättning och ålder.

I uppkomsten av LSS fanns redan från början inskrivet att barnperspektivet ska beaktas. Förtydligande tillägg gjordes i LSS 2010: "När en insats rör ett barn ska barnet få relevant information och ges möjlighet att framföra sina åsikter. Barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad." (SFS 2010:480 8§) liksom "När åtgärder som rör barn ska barnets bästa beaktas" (SFS 2010:480 6a§).

Efter lagens revidering 2010 framkommer kravet på ett barnperspektiv än tydligare.

Barns rätt till en trygg uppväxt

För barn med funktionsnedsättning är det lika självklart som för andra barn med en trygg uppväxt i den egna familjen. Historiskt sett har den rätten varit inskränkt i Sverige långt in i modern tid.

Några exempel:

I slutet av 1800-talet byggdes Eugeniahemmet i Solna, strax utanför Stockholm. Kommuner runt om i Sverige övertalade föräldrar till barn med rörelsehinder att det var bäst för barnen om de kunde bo på Eugeniahemmet. Många av barnen var mycket unga och en del av dem förlorade helt kontakt med sina föräldrar. Överhuvudtaget fick barn och föräldrar träffas mycket sällan. Kontakt med andra människor utanför hemmet hindrades av ett högt staket runt hemmet. När lagen om skolplikt för alla barn kom 1962 och kommunernas ansvar för skolutbildningen fastställdes, kunde även barnen som tidigare skickades till Eugeniahemmet växa upp hemma. Men Eugeniahemmet fick omgående ett nytt uppdrag. Under de kommande tio åren blev hemmet ett rikscentrum för omhändertagandet av barn som fötts med neurosedynskador. Först 1971 stängde Eugeniahemmet för gott.

För barn med utvecklingsstörning dröjde det ännu längre innan det blev en självklarhet att få växa upp tillsammans med sina föräldrar och syskon. För att få fram ett slutdatum för stängning av vårdhemmen och specialsjukhusen antog riksdagen en särskilt lag 1997 (Avveckling av specialsjukhus och vårdhem, Proposition 1996/97:156) Då fanns fortfarande 52 vårdhem kvar där nästan 1000 personer hade bott sedan barndomen.

Genom LSS moderniserades stödinsatserna för familjer med barn med funktionsnedsättningar. Med stöd av LSS skapades reella förutsättningar för de allra flesta barn att bo hemma och att kunna växa upp i den egna familjen.

För alla barn är de tidiga relationer som byggs upp med föräldrar och andra närstående också de starkaste relationerna. Barn har generellt sin största trygghet hos föräldrar och det är naturligt att de flesta barn väljer sina föräldrar eller andra närstående när de behöver hjälp eller stöd. Många barn med funktionsnedsättningar kan ha svårt att kommunicera med andra än personer som känner barnet väl. När barnet själv får välja är det därför naturligt att välja någon som barnet har en nära relation till och som barnet känner tillit till.

Barnets självständighet, ungas frigörelseprocess

Alla barn har rätt att växa upp till självständiga individer och för de flesta är tonårstiden en period av frigörelseprocess från sina föräldrar. De allra flesta föräldrar ser det som sin viktigaste uppgift att ge sina barn en trygg barndom och de bästa möjliga förutsättningarna för att kunna växa upp till att bli självständiga vuxna. I en familj med barn med funktionsnedsättning kan olika faktorer försvåra barnets självständighet eller ungas frigörelseprocess. Föräldraskapet i sig kan vara betydligt mera krävande, i synnerhet när samhällets olika stödinsatser brister eller familjens sociala kontaktnät är svagt. Barn med funktionsnedsättning kan hamna i en annan typ av beroendeställning till sina föräldrar, jämfört med barn utan funktionsnedsättning i motsvarande ålder. (Detta kan naturligtvis även gälla i relationer till andra vuxna, t.ex. personal och resurspersoner.)

Föräldrar kan bli mer överbeskyddande till sina barn med funktionsnedsättning i jämförelse med syskon utan funktionsnedsättning eller i jämförelse med föräldrar i familjer med barn utan funktionsnedsättning. Även utomstående i kretsen runt barnet kan bli överbeskyddande och underskattar (eller överskattar) barnets förmågor.

Den individuella familjesituationen skiljer sig naturligtvis åt mellan olika familjer. Skola, fritids och andra miljöer utanför hemmet är otroligt viktiga för barn med funktionsnedsättning liksom för alla barn. Familjens, inte minst föräldrarnas sociala kontaktnät kan vara avgörande, liksom det professionella stöd som finns att tillgå från exempelvis habiliteringen.

Ungdomar med funktionsnedsättning kan möta andra hinder i sin frigörelseprocess än ungdomar utan funktionsnedsättning. Möjligheten att delta i olika ungdomsaktiviteter, exempelvis tillgängliga fritidsgårdar eller möjligheten att delta på läger eller resor med andra ungdomar, kan vara begränsad. Tillgången till sociala kontakter utanför familjen kan också vara mer begränsad, det gäller både umgänget med jämnåriga och umgänget med andra vuxna förebilder utanför familjen.

Ungdomars vuxenblivande handlar till stor del om att pröva och forma sin egen identitet, och detta kan försvåras på ett påtagligt sätt när det råder en brist på vuxna

med egen funktionsnedsättning som förebilder i verksamheter som riktas till just unga med funktionsnedsättning.

Avgörande faktorer för barns självständighet och ungas frigörelseprocess, är i slutändan hur olika samhällsstöd fungerar. Inom LSS gäller detta exempelvis tillgången till avlösarservice i hemmet, till korttidsvistelse och till korttidstillsyn för skolungdom över 12 år. I situationer där det är omöjligt att få familjesituationen att fungera i hemmet trots olika stöd, spelar LSS-insatsen "Boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdom", en viktig roll. LSS-insatsen "Råd och stöd" skulle - om den fungerade som tänkt - kunna tillhandahålla de mer kvalificerade stöd en familj kan behöva, t.ex. kring hur man kan stödja sitt barn/ungdom i sin frigörelseprocess. Även LSS-insatserna ledsagning och kontaktperson kan bidra på ett mycket värdefullt sätt till en frigörelseprocess.

Socialstyrelsens rapport Barn med personlig assistans "Möjligheter till utveckling, självständighet och delaktighet" (2014), belyser barnets frigörelseprocess och behovet av att säkerställa att barnets självständighet kan utvecklas när föräldrarna arbetar som personliga assistenter åt sina barn. I rapporten konstaterar Socialstyrelsen:

- att flertalet ungdomar som har assistans skulle öka sina möjligheter till självständighet och utveckling om de beviljades andra insatser, till exempel korttidsvistelse
- att det inte finns något stöd i lagstiftningen för att göra generella begränsningar som innebär att en beviljad insats utesluter möjligheten till andra insatser
Även om man som ung har personlig assistans och därtill en heltäckande insats, kan korttidsvistelse vara en insats som främjar frigörelseprocessen.
- att det finns risk för att barn kan fara illa när föräldrar inte får stöd och hjälp i den omfattning som de behöver.
- att det behöver förtydligas hur kommuner och Försäkringskassan ska följa upp sina beslut för att kontrollera kvaliteten i assistansen och hur barns och ungdomars åsikter tas tillvara i samband med uppföljningar.
- att detta är särskilt problematiskt när den assistansberättigade själv inte kan påtala brister eller uttrycka synpunkter rörande sin assistans.
- att i praktiken saknas en uppföljning från de huvudmän som beviljar insatsen om den enskilde får god kvalitet och tillförsäkras goda levnadsvillkor genom sin personliga assistans.

Funktionsrätt Sveriges projekt "Det Outsagda - det som inte talas om i familjer" har lyft fram ytterligare aspekter kring självständighet och utvecklingsprocessen ur ett kommunikationsperspektiv:

"Barn och föräldrar pratar inte om allt och undviker ibland att prata kring sådant de tycker är svårt eller helt enkelt inte vet hur de ska säga. Ibland beror det på att man vill skydda varandra. Det här är särskilt tydligt i familjer med barn som har

funktionsnedsättningar. Kanske därför att man har ett större beroende av varandra, men också därför att funktionsnedsättningen som sådan kan försvåra kommunikationen. Vi vet att en öppen kommunikation stärker samhörigheten och förtroendet mellan barn och föräldrar. Det ger båda mer kontroll över sin situation.

Föräldrar tycker det är knepigt att föra samtal med barn om svåra saker. Barnen ska vara med i dialogen som en jämbördig part, men samtidigt har man som förälder det övergripande ansvaret för att samtal blir till och kommer på rätt nivå. Man måste vara lyhörd för när barnet signalerar att det är moget.”

Barn som far illa

Många förbund inom funktionshinderrörelsen har tidigare uppmärksammat flera olika rapporter (se sid. 26) som visar att barn och ungdomar med funktionsnedsättning löper en större risk än andra barn ungdomar att utsättas för våld och trakasserier. Utsattheten är större både i mötet med andra barn, ungdomar och vuxna men också i hemmet.

Att barn med funktionsnedsättning är mer utsatta för våld än andra barn kan ha många orsaker. De kan vara mer beroende av vuxnas omsorg och hjälp för att hantera olika moment i vardagen. I en avhandling från **Karlstads universitet** (Svensson, B., Barn som riskerar att fara illa i sin hemmiljö: Utmaningar i ett förebyggande perspektiv, Karlstad University Studies, 2013) identifierades flera riskfaktorer:

- * Föräldrarna utsätts för känslomässiga påfrestningar i särskilt utsatta situationer med barnet.

- * Det fanns en ökad risk för barnet att utsättas för våld om ansvaret för tillgång till, och samordning av stöd och insatser, successivt försköts från professionella till föräldrarna.

- * Ett slutet klimat som inte tillåter samtal mellan professionella och föräldrar om våld var ännu en faktor som kunde öka risken att barn utsattes för våld.

Bland deltagarna i studien var det ovanligt att föräldern fick möjlighet att få hjälp med konflikthantering från någon professionell.

Stiftelsen Allmänna Barnhuset och Barnafrid har också vittnat om behovet att uppmärksamma att ett barn med funktionsnedsättning löper större risk att utsättas för våld om föräldrar har en kraftigt ökad stressnivå, samtidigt som det finns ett tabu att prata om denna risk när professionella och föräldrar samtalar.

Funktionshinderrörelsen har i flera sammanhang påpekat att de länder som åtagit sig att följa barnkonventionen har ett långtgående ansvar för att motverka och förebygga att barn och unga utsätts för våld. Enligt barnrättskommittén ska medlemsstaterna vidta alla nödvändiga åtgärder för att förebygga våld och övergrepp mot barn med

funktionsnedsättning. Det handlar bland annat om att utbilda föräldrar och erbjuda stödgrupper för syskon. (Barnrättskommitténs allmänna kommentar nr 9, Rättigheter för barn med funktionsnedsättning, 2006, punkt 43.)

Även Barnombudsmannen lyfter vikten av att samhället bör ha ett aktivt och målstyrt arbete för att motverka våld och trakasserier av barn och unga med funktionsnedsättning. De måste få kunskap om sin rätt att växa upp utan våld. Professionella som möter barn måste bli bättre på att se, anmäla och agera när de far illa. De bör även få kunskap om hur de tillsammans med barn och föräldrar kan förebygga våld. Barnombudsmannen anser även att barnet och dess familj ska få ett ökat familjestöd som kan förebygga våld på ett kontinuerligt sätt.

Stiftelsen Allmänna Barnhuset och Barnafrids rapport från 2016 ("Om barn med funktionsnedsättning i Sverige och deras utsatthet för våld och kränkningar - En systematisk kunskapsmanställning om utsattheten för våld och kränkningar mot flickor och pojkar med funktionsnedsättning") har identifierat flera kunskapsbrister som måste åtgärdas:

- strategier och förebyggande åtgärder som handlar om våld och övergrepp mot barn i allmänhet behöver innefatta ett funktionshinderperspektiv,
- kunskap om våld och övergrepp behöver innefattas i strategier och aktiviteter som handlar om flickor och pojkar med funktionsnedsättning,
- grundläggande kunskap om våld bör vara obligatorisk i samtliga grundutbildningar som riktar sig till personalkategorier som i sin yrkesutövning kommer att arbeta med barn inklusive barn med funktionsnedsättning

Slutsatser kring Barnets perspektiv:

Vi anser att barns rätt till inflytande över LSS-insatser som beviljas måste respekteras. För många barn är det naturligt att vilja ha föräldrar eller andra närstående som personliga assistenter av en rad olika skäl, t.ex. kontinuitet, som är en grundbult i LSS och en viktig förutsättning för en välfungerande assistans. Barns rättigheter att välja vem eller vilka som ska hjälpa dem med personlig assistans, får inte begränsas med anledning av det faktum att personerna som väljs är föräldrar eller andra närstående.

Barn måste ovillkorligen skyddas mot att utsättas för våld och trakasserier. Möjligheten för barn och ungdomar med funktionsnedsättning att slå larm, måste förstärkas. Kompetensen och medvetenheten bland vuxna som arbetar med barn och unga med funktionsnedsättning. Risker för ett barn att utsättas för våld, tvång och begränsningar ökar om kvaliteten i stödinsatser brister och personal saknar

rätt kompetens. Risken för barn att utsättas för våld i hemmet ökar när samhällets stöd till föräldrar brister.

I en familj med barn med funktionsnedsättning kan olika faktorer försvåra barnets självständighet eller ungas frigörelseprocess. För att säkerställa att detta inte får negativa konsekvenser är det avgörande hur olika samhällsstöd fungerar. Inom LSS återfinns ett flertal viktiga insatser som är tänkta att ge det kvalificerade stöd som behövs för att säkerställa barns självständighet och ungas frigörelse.

Föräldrars perspektiv

Föräldrar har alltid ett långtgående ansvar för sina barn.

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning avkrävs i vissa sammanhang ett betydligt mer långtgående ansvar som en förevändning när stödåtgärder nekas.

Å andra sidan finns också situationer när föräldrars ansvar att besluta om sina barn med funktionsnedsättning, ifrågasätts.

Goda uppväxtvillkor är viktigt för alla barn och ungdomar, det är också ett mål som finns i olika lagstiftningar. Detta måste vara ett mål för *alla* barns uppväxtvillkor. Barn med funktionsnedsättningar behöver därför ges särskilt stöd för att få goda uppväxtvillkor och mest stöd måste ges till barn och ungdomar med de största funktionsnedsättningarna. De senaste årens utveckling har lett till att färre barn omfattas av personlig assistans, föräldrar får inte längre stöd av staten med motiveringen att kommunen ska ta ansvaret. Vissa får stöd, andra barn blir kvar på sjukhus och vissa föräldrar kämpar för att orka men blir sjukskrivna och kan inte arbeta så som de kunnat göra, om deras barn hade beviljats assistans. Detta får till följd att de barn som behöver samhällets största stöd inte får det. De kan inte alltid bo kvar i sin familj, deras föräldrar pressas och syskon får stå tillbaka.

Vi vet genom forskning att just barn med stora funktionsnedsättningar har svårast med sin personlighetsutveckling, självständighet och delaktighet i samhället. De behöver ett personligt utformat stöd som är centrerat runt individen och inte är uppbyggt kring olika verksamheter. Försäkringskassans förändrade tillämpning av personlig assistans har lett till en betydande försämring av dessa barns uppväxtvillkor, samtidigt som deras familjer pressas till det yttersta och riskerar att dra på sig långvariga skador av olika slag. Barn och ungdomar med funktionsnedsättningar som har varaktiga behov, samt deras familjemedlemmar, får betala priset genom indraget stöd. Detta är en lika orimlig som grym utveckling.

Föräldrars lagstadgade ansvar

Förädrabalken säger att den som har vårdnaden om ett barn (vårdnadshavare) har rättighet samt skyldighet att bestämma över barnets personliga förhållanden och angelägenheter. Det vill säga, vårdnadshavaren har det rättsliga ansvaret för barnets person samt att barnet får sina grundläggande behov tillfredsställda.

Vårdnadshavarens beslutanderätt är dock inte oinskränkt, barnet har själv rätt att bestämma i flera personliga frågor ju äldre det blir. Vårdnadshavaren har vidare ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov av omvårdnad, trygghet och en god fostran blir tillgodosedda (6 kap. 1 § FB). Barnets vårdnadshavare svarar också för att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till dess ålder och utveckling samt bevakar att barnet får tillfredsställande försörjning och utbildning.

Det är av yttersta vikt för ett barn att det finns någon som har ett tydligt ansvar för barnet från födelsen. Vårdnadsregleringen har ändrats genom åren, från att ha fokuserat mer på föräldrarna till att fokusera på barnet. Det stadgas att "barn behöver ett stabilt och varaktigt förhållande till föräldrar". Själva stabiliteten och varaktigheten anses som oerhört viktiga för barnet och dess trygghetskänsla, speciellt under de första levnadsåren. När barnet blir äldre behöver det även föräldrar att identifiera sig med.

Det finns en medvetenhet i Förädrabalkens förarbeten om att barn med funktionsnedsättning kan kräva större insatser från sina föräldrar än ett barn utan funktionsnedsättning med en hänvisning till samhällets insatser i de fall ett barn behöver mer stöd. "Ifråga om den fysiska omsorgen har utvecklingen gått i den riktningen att samhället i allt större utsträckning kommit att lämna stöd åt barn och barnfamiljer." (SFS 1949:381 Förädrabalken 6 kap § 1-2.)

Att ansöka om stöd är alltså ett sätt för föräldrarna att uppfylla förädrabalkens påbjudna ansvar. Det är den extra hjälp som barnet behöver på grund av sin funktionsnedsättning som samhället ska hjälpa till med. Ur ett längre perspektiv har möjligheterna till stöd alltså ökat även om föräldrars rätt och skyldigheter är intakt över tid.

Begreppet "föräldraansvar" återfinns inte i Förädrabalken utan är ett begrepp som förekommer i vittskilda sammanhang både inom och utanför den rättsvetenskapliga världen. Begreppets funktion och legitimitet innebär att barnet har någon som företräder det rättsligt och ansvarar för dess omvårdnad. Försäkringskassans tolkning av begreppet har varierat under årtiondena men har under senare tid preciserats samt schabloniserats. I "Rättsfallsöversikt - personlig assistans

(föräldraansvar) 2015:1” gjordes flera ställningstaganden kring grundläggande behov och föräldraansvar.

Om ett barn behöver personlig assistans är det normalt vårdnadshavaren till barnet som ansöker om ersättningen för dess räkning. Vårdnadshavaren bestämmer också oftast vem som ska utföra assistansen och vem eller vilka som ska vara assistenter, något som ligger helt i linje med vårdnadshavarens rätt och skyldighet att bestämma om barnets personliga förhållanden. När man bedömer barns rätt till assistansersättning, tar myndigheten enbart hänsyn till barnets behov av hjälp, det vill säga inte till föräldrarnas eventuella behov av stöd. Bedömningen görs utifrån det Försäkringskassan kallar ”normalt föräldraansvar”, det vill säga hur mycket hjälp och stöd barnet behövt om det inte haft sin funktionsnedsättning. När man bedömer föräldraansvar bör man alltså koppla bedömningen direkt till FB § 6:2 ”föräldrarna ska se till att barnen får sina grundläggande behov enligt 1 § FB tillgodosedda”. I förarbetena till LSS påpekas att personlig assistans inte skall ersätta det ansvar som föräldrabalken lägger på barns föräldrar.

Slutsatsen är således att man som förälder till ett barn med funktionsnedsättning har samma ansvar enligt Föräldrabalken som föräldrar i övrigt. Av det följer att en central uppgift för föräldrar till barn med funktionsnedsättning är att säkerställa att samhället ger de insatser som barnet behöver för en likvärdig livssituation.

Föräldraansvar enligt Barnkonventionen

Det finns fyra artiklar i FN:s Barnkonvention som tillsammans klargör att:

- föräldrarna har huvudansvaret för att garantera barnets bästa, men att detta ansvar är kringgärdat av barnets rättigheter enligt konventionen, och att ansvaret kan delas med andra, t.ex. medlemmar i den utökade familjen
- samhället måste vidta lämpliga åtgärder för att bistå föräldrarna när de fullgör sitt ansvar, och om föräldrarna inte klarar av det, måste samhället träda in för att säkerställa barnets rättigheter och behov.

(Artikel 3, 5, 18 och 27)

Föräldraskapet påverkas av att ha barn med funktionsnedsättning

Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning kan innebära stora skillnader i föräldraskapet jämfört med att vara förälder till ett barn utan funktionsnedsättning. Många föräldrar kan vittna om starka, positiva erfarenheter man fått genom att vara

förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Men många vittnar också om negativa erfarenheter.

I **Folkhälsoinstitutets** rapport "Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning" (2012) skriver man "levnadsvillkoren skiljer sig åt mellan föräldrar till barn med respektive utan funktionsnedsättning. Ekonomiska problem är vanligare bland föräldrar till barn med måttliga eller svåra funktionsnedsättningar samt barn med huvudsakligen fysiska eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, vilket troligen hänger samman med att dessa föräldrar oftare är ensamstående. Det kan även bero på att de har sämre möjligheter att kombinera sitt föräldraskap med arbete."

Rapporten bekräftar också den bilden som funktionshinderrörelsen har känt till sedan länge, d.v.s. "att föräldrar till barn med funktionsnedsättning i högre grad har olika somatiska och psykiska besvär, främst huvudvärk och sömnlöshet, jämfört med övriga föräldrar. Det beror troligen på en rad olika faktorer, till exempel den högre graden av ekonomisk utsatthet. Det kan även bero på att dessa föräldrar inte får tillräcklig hjälp och avlastning med hemmet och barnen."

Överlag vittnar återkommande larmrapporter om brist på stöd till föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Inte minst när det handlar om det tunga samordningsansvaret som många föräldrar vittnar om och som många barn upplever som en källa till stor oro.

Problematiken som **Riksrevisionen** lyfter i sin rapport från 2011, "Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem" gäller tyvärr i minst lika hög grad idag:

"Föräldrar bär fortfarande ett tungt samordningsansvar. Både föräldrar och berörda aktörer vittnar om att offentliga aktörer inte samordnar stödinsatserna till barn med funktionsnedsättning på ett sätt som underlättar för berörda familjer. Samverkan upplevs av föräldrarna dessutom ha blivit sämre under de senaste åren. Om den fungerar beror det i hög grad på enskilda handläggares engagemang. Följden blir att samordningsansvaret fortfarande ligger hos föräldrarna, vilket är en belastning som kan vara en bidragande orsak till att de är sjukskrivna i större utsträckning och har svårare att hävda sig på arbetsmarknaden än andra föräldrar."

I **Barnombudsmannens** rapport från 2016, "Respekt - Barn med funktionsnedsättning om samhällets stöd" som föreslår ett stärkt stöd till föräldrar, hörs barnens röster mycket tydligt: "Barn vill också att deras föräldrar ska få bättre stöd. Framför allt för att kunna vara ett bra stöd för sina barn på resan genom livet. Men barn pratar också om hur föräldrarna kämpar för att de ska få del av sina

rättigheter och för att få livet att fungera. Det skapar en oro för vad som händer om föräldrarna inte orkar mer. Vem ska hjälpa mig då?"

Genom **Funktionsrätt Sveriges** Arvsfondsprojekt "*Det Outsagda - det som inte talas om i familjer*" vet vi att många föräldrar saknar ett bollplank eller någon utomstående att prata med. Olika insatser efterfrågas, så som hembesök från professionella eller en hjälplinje.

Anhörigassistans – en förutsättning för en fungerande vardag

För många familjer är möjligheten att lösa den personliga assistansen inom familjen en förutsättning för att få vardagen att fungera. Finns det ett eller flera barn med omfattande behov av stöd inom en familj, förutsätter det att föräldrar eller andra närstående är tvungna att lägga mycket tid och omsorg för att klara barnets eller barnens behov. Det kan vara tid och omsorg som går långt utöver den tid och omsorg som familjer med barn utan funktionsnedsättning, behöver ägna åt barnen. För många är den enda praktiska möjligheten att lösa vardagen, att själva vara personliga assistenter åt sina barn.

Även i en familjesituation där samhällsstödet fungerar väl, exempelvis där ett barn har personliga assistenter som är rekryterade utanför familjen och där andra avlastande LSS-insatser såsom korttidsvistelse eller avlösarservice fungerar bra, så har föräldrarna ett fortsatt mycket omfattande ansvar för att få vardagen att fungera. Det handlar dels om att arbetsleda och få utomstående personer att kunna utföra sitt arbete på ett bra sätt, men det handlar också om att samordna olika insatser och säkerställa att barnet får sina olika behov tillgodosedda, vilket kräver kontakter med en rad olika stödgivare.

I praktiken finns det många situationer i vardagen där föräldrar på ett eller annat sätt måste vara med i den direkta omsorgen om barnet. Det kan handla om situationer som är nya för barnet eller de personliga assistenter som barnet har. För många barn i LSS-kretsen är det svårt att sätta in kända, eller ännu värre, okända vikarier med kort varsel och då blir föräldrarna eller andra anhöriga de som måste se till att tryggheten och kontinuitet bibehålls. Det kan också vara tider på dygnet som inte gått att schemalägga för assistenterna eller när personliga assistenter blir sjukskrivna. Ett konkret scenario: Familjen X har personlig assistans beviljad för sin son (19 år) en timme på morgon samt 2.5 timmars "tillsyn" under natten p.g.a. epilepsi och det måste finnas en viss beredskap. Det är inte möjligt att anställa en utomstående person för ett sådant begränsat assistansuppdrag, utan det faller alltid tillbaka på

föräldrar eller andra närstående att "rycka in" när externa assistansalternativ inte är möjliga eller om de av någon anledning fallerar.

För många familjer är det också viktigt att försöka upprätthålla en privat sfär i hemmet, att emellanåt slippa låta det egna hemmet i huvudsak vara en arbetsplats för olika människor som kommer utifrån för att utföra sitt arbete. Det finns redan från början många påfrestningar på familjelivet och ett sätt att försöka skydda privatlivet kan vara att avstå från externt rekryterade personliga assistenter. En viktig aspekt av den personliga assistansen som utförs av närstående är att den möjliggör att brukaren (och dess familj) kan slappna av och umgås på ett privat sätt. Detta lyftes fram av Hanna Egard i avhandlingen "Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet" (2011).

Även annan forskning har kommit fram till att den assistans som utförs av närstående verkar frigörande genom att den ökar känslan av att ha privatliv och att vara "en vanlig familj". I Viveca Selanders avhandling "Familjeliv med personlig assistans" (2015) talar flera av de brukare och närstående som intervjuades om detta, och detta är även ett tema som framkommer i artikeln "Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities" av Gerd Ahlström och Barbro Wadensten (2011)."

Slutsatser kring Föräldrars perspektiv:

Vi anser att föräldrars ansvar enligt Föräldrabalken inte får inskränkas för föräldrar till barn med rätt till LSS-insatser. Däri ingår ansvaret för barnets personliga assistans och vem eller vilka som ska utföra den personliga assistansen.

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning får heller inte avkrävas ett orimligt större ansvar för sina barn än vad som avkrävs föräldrar till barn utan funktionsnedsättning. Stödet till föräldrar och familjer med barn med funktionsnedsättning måste förstärkas.

Vi ser med oro på en samhällsutveckling som skjuter över en orimlig börda på föräldrar och närstående (mestadels kvinnor), som tvingas till obetalda arbetsinsatser i omsorgen om familjemedlemmar med funktionsnedsättning.

Vi ser också med stor oro på en samhällsutveckling som försvårar för barn med omfattande funktionsnedsättningar att växa upp med sin familj.

Vuxna som väljer anhörigstöd

Även vuxna personer med funktionsnedsättning måste ha fortsatt rätt att själv välja anhöriga som personliga assistenter och/eller god man. Den enskildes självbestämmande är en central princip i LSS och måste alltid vara utgångspunkten för tillämpningen av lagen.

Barn som växer upp med personlig assistans, har när de blir vuxna det fulla ansvaret att själva bestämma om sin personliga assistans. För personer med funktionsnedsättning innebär vuxenlivet precis som för andra, att man etablera sig som myndiga medborgare med de skyldigheter och rättigheter som följer med det fulla medborgarskapet.

Etableringen i vuxenlivet handlar ofta i praktiken om att skaffa sig en egen bostad, att få en sysselsättning i form av arbete eller studier, att själv bestämma om sitt sociala umgänge och fritidsintressen, att utveckla relationer och att eventuellt bilda familj. För den som har en omfattande funktionsnedsättning kan det finnas en rad hinder och svårigheter i detta. En fungerande personlig assistans är en avgörande förutsättning för att ha en chans att lyckas.

Även vuxna väljer anhöriga som assistenter

Många väljer som vuxna, eller redan i sin ungdom, att rekrytera personliga assistenter utanför familjen som ett sätt att förstärka sin frigörelseprocess och det egna vuxenlivet. Det kan handla om att man hellre vill ha assistenter i ens egen ålder, av samma kön som en själv eller med liknande intressen som en själv.

Men samtidigt finns det många som föredrar att anlita personliga assistenter inom familjen. Det kan handla om kontinuitet, trygghet och sedan länge starkt uppbyggda relationer, att vilja ta hjälp av personer man känner och som känner till ens egna behov. Det kan även handla om möjligheten att kunna kommunicera och göra sig förstådd men också om den viktiga aspekten av tillit och integritet. Det kan också finnas en önskan att upprätthålla en privat sfär i det egna hemmet så långt som det är möjligt. Exempelvis hos sammanboende par, där den ena partnern har beviljats assistans, kan finnas önskemål om anhörigassistans på kvällar och helger eller på semestern. Anhörigassistans möjliggör för familjer att vara tillsammans på egen hand – att leva som andra helt enkelt.

Jämlikheten är också en viktig aspekt för vuxna med assistans. Relationen till den anhöriga som arbetar som assistent blir mer jämlik om den anhöriga får ekonomisk ersättning för sin assistansinsats. För den som har beviljats assistanstimmar utspredda över hela dygnet, kan det bli omöjligt att inte involvera anhöriga i utförandet av assistansen.

Att rekrytera nya, utomstående personliga assistenter kan vara krävande, i synnerhet om den hjälp man behöver inte är enkel att beskriva eller om man som person inte har lätt för att uttrycka sina behov. Många familjer vittnar om en stor brist på kvalificerade assistenter, hög personalomsättning och vikarier som ständigt kliver in i hemmet. Närstående behöver ofta finnas till hands för att täcka upp glapp i schemalagningen eller när personliga assistenter på kort varsel uteblir. Anhöriga har också ett stort ansvar för att säkerställa kompetens, trygghet och kontinuitet när nya personliga assistenter ska introduceras.

En fungerande personlig assistans uppnås bara om det finns en bra relation mellan den personliga assistenten och den som får hjälp. Det sociala samspelet måste bygga på ömsesidig respekt och förståelse. Yrket som personlig assistent är ur många aspekter ett mycket kvalificerat arbete där matchningen mellan assistenten och mottagaren är helt avgörande. Att många vuxna personer föredrar att rekrytera personliga assistenter bland människor man redan känner, är därför helt logiskt. De allra flesta människor, oavsett funktionsnedsättning eller inte, skulle välja att i första hand vända sig till personer i den närmaste kretsen i en situation då man behöver hjälp.

Viktigt med fungerande stöd i beslutsfattande

Den vuxne som behöver stöd i sitt beslutsfattande måste få det stödet utan att rätten till självbestämmande inskränks. Personer som på grund av sin funktionsnedsättning behöver stöd för att kunna uttrycka sin vilja eller att fatta beslut, måste säkerställas sådant stöd. I Sverige har vi ordningen med god man som utses av tingsrätten. Ofta ansöker överförmyndaren om att god man eller förvaltare ska utses och kommunens överförmyndare har tillsyn över de gode män och förvaltare som finns i kommunen. Funktionen för en god man är just detta, att utgöra ett stöd till en person som har svårigheter att på egen hand fatta viktiga beslut. En god man övertar alltså inte beslutsrätten från den enskilde utan är ett biträde åt den enskilde som har kvar sin rättshandlingsförmåga. Vid en tvist har exempelvis den enskilde och dennes goda man samma rättskapacitet i en domstol, det vill säga att deras ord väger lika tungt. En person som utgör en fara för sig själv eller för andra, kan i Sverige ställas under förvaltarskap, vilket gör att den enskilde underställs sin förvaltare i rättskapacitet. Förvaltarskapet, att frånta en vuxen människa dennes beslutskapacitet, är inte oproblematiskt och kan stå i strid mot gällande konventioner om mänskliga rättigheter.

Det finns alltså en grundläggande skillnad mellan att ge en person stöd i sitt beslutsfattande på olika sätt, jämfört med att frånta personen sin beslutsrätt.

I det första fallet handlar det om att ge kvalificerade insatser för att möjliggöra för en person att uttrycka sin vilja och att fånga upp och omsätta den viljan, så att personens egen vilja blir avgörande och styrande. I det andra fallet handlar det om en mycket repressiv tvångsåtgärd som fråntar en person den grundläggande mänskliga rättigheten att själv bestämma om avgörande saker för sitt egna liv.

I praktiken kan det ibland vara svårt att säkerställa en persons egen vilja och hur pass påverkad den är av andra. I uttolkningen av någons vilja är det inte ovanligt att slira på gränsen mellan personens egen utsago och andras bedömningar av vad som "vore bäst" för den enskilde. Därför är det så oerhört viktigt att i alla sammanhang vara medveten om att skillnaden mellan ett stöd i beslutsfattande å ena sidan och en fråntagen beslutsrätt å andra sidan, är avgrundsdjup ur ett rättsperspektiv.

Anhöriga har en fortsatt viktig roll även för vuxna

Många föräldrar och andra anhöriga till vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga har en viktig roll som inte upphör med myndighetsåldern. Det kan handla om att vara personlig assistent, god man eller en kombination av dessa två roller.

Det handlar i slutändan om att bevaka och tillvarata den enskildes rätt och sörja för person, i synnerhet när ställföreträdandet genom god man brister eller när extern personlig assistans inte fungerar.

Göteborgs Universitet publicerade 2017 studien "A matter of love and labour? Parents working as personal assistants for their adult disabled children". I studien har forskarna Elisabeth Olin och Anna Dunér undersökt föräldrarnas erfarenheter av att arbeta som personlig assistent åt sina vuxna barn med funktionsnedsättning. Många av dessa föräldrar vittnar om en känsla att de aldrig har haft något riktigt val, eftersom det har varit en omöjlig ekvation att försäkra kvalitet i omsorgen av det vuxna barnet samtidigt som man har en anställning utanför hemmet. Men föräldrar såg också tydliga fördelar med att kunna arbeta som personlig assistent. Dels gjorde de ett viktigt arbete som annars hade varit oavlönat, dels kunde inkomstbortfallet minskas, samtidigt som det blev ett erkännande av hur viktig insatsen är.

Som redan har påpekats upplever många föräldrar att hemmets privata sfär kan bibehållas på ett helt annat sätt vid anhörigassistans och studien bekräftar detta. Studien beskriver också de olika strategier som närstående utvecklar för att tydliggöra när man är familjemedlem och när man är en anställd personlig assistent. Det kan handla om att inte agera som "mamma" eller "pappa" när man är iväg på sociala aktiviteter i rollen som assistent eller att arbeta som assistent på kvällar och helger när familjen vill vara för sig själv.

Föräldrarna i studien anser att anhörigassistans inte är hinder för det vuxna barnets självständighet – snarare är det "en förutsättning för att deras barn ska få det stöd som krävs för att kunna leva självständigt och ha kontroll över livet."

Att ha "kontroll över livet" är också en anledning till att en del föräldrar också väljer att själv vara god man för sitt vuxna barn. I rapporten "Personlig assistent och god man, är rollerna förenliga?" (2014) lyfter **Socialstyrelsen** frågan om eventuella jävsituationer:

"Ett argument för ett förbud är att de dubbla rollerna kan medföra att det uppstår intressekonflikter och risk för jäv, vilket kan innebära en negativ och ogynnsam situation för den enskilde. En konsekvens av ett förbud skulle samtidigt bli att fler gode män än idag troligtvis kommer att behöva rekryteras bland personer som den enskilde inte känner. Om den enskilde har svårt att kommunicera med andra kan hans eller hennes situation då ändå bli ogynnsam om företrädaren saknar förmåga och engagemang att tolka huvudmannens önskemål och vilja."

Socialstyrelsens bedömning är att det finns både fördelar och risker med att en god man, förvaltare eller ombud också är personlig assistent. Det går inte att generellt säga att det är lämpligt eller olämpligt. I rapporten ger Socialstyrelsen ett antal förslag till åtgärder för att minska risken för jävsituationer:

- *Utbilda överförmyndare, gode män och förvaltare om LSS och funktions-nedsättningar och dess konsekvenser.*
- *Öka kontrollen och tillsynen över hur gode män och förvaltare utför uppdragen att sörja för person och bevaka rätt.*
- *Öka möjligheterna att byta ut en god man eller förvaltare om det uppstår en intressekonflikt eller om ställföreträdaren i annat fall inte tillvaratar den enskildes intressen.*
- *Överväg om företräderskapet, i fler ärenden än idag, bör delas upp så att en god man har att sörja för huvudmannens person och någon annan är förordnad som god man med uppgift att förvalta huvudmannens egendom (jfr SOU 2013:27 s. 50 och Frågor om Förmyndare och ställföreträdare för vuxna. Slutbetänkande av Utredningen om förmyndare, gode män och förvaltare SOU 2004:112 s. 793).*
- *Förtydliga vilken myndighet som har ansvar för att följa upp att den som beviljats assistansersättning respektive ekonomiskt stöd till skäligen kostnader för personlig assistans i praktiken tillförsäkras goda levnadsvillkor genom insatsen.*

Slutsatser kring Vuxna med behov av anhörigstöd:

Vi anser att den enskildes självbestämmande är den viktigaste principen i LSS och att den rätten också måste omfatta vuxnas möjlighet att välja anhöriga och närstående som personliga assistenter och gode män/förvaltare.

Den som behöver stöd i sitt beslutsfattande måste få det utan att rätten till självbestämmande inskränks. Repressiva åtgärder som inskränker den enskildes rätt att bestämma över sitt eget liv måste i alla lägen undvikas.

God kännedom om den enskildes behov och dennes funktionsnedsättning är en förutsättning för att kunna bibehålla kvalitét i god man uppdragets *samtliga* delar: bevaka huvudmannens rätt, förvalta huvudmannens egendom och sörja för huvudmannens person.

Våra samlade slutsatser kring anhörigassistans och närståendes roll inom LSS

En av LSS mest centrala principer rör den enskildes rätt till självbestämmande. Den rätten gäller för såväl barn som vuxna som är berättigade till LSS-insatser. De allra flesta människor skulle i första hand ta hjälp av närstående om de själva får välja. De allra flesta barn skulle i första hand välja sina föräldrar. För många familjer skulle det vara förödande för familjelivet och förutsättningarna för att få vardagen att fungera, om möjligheten att ha anhöriga som personliga assistenter eller gode män eller förvaltare, skulle begränsas. Anhöriga har ofta större kunskap om den LSS-berättigades behov och vilja och kan bättre tolka och kommunicera med den enskilde. Samhällsekonomiskt är det lönsamt att anhöriga och närstående tar på sig rollen som personliga assistenter, gode män och förvaltare. **Vi menar att anhöriga och närstående varken ska gynnas eller missgynnas i rollerna som personliga assistenter eller gode män eller förvaltare.**

De risker som kan finnas för missbruk eller att den enskildes vilja inte respekteras på grund av inlåsning, måste förebyggas med relevanta, riktade insatser. Flera redan existerande insatser behöver förstärkas och utvecklas för att garantera den LSS-berättigades vilja och för att hålla en hög kvalitet i insatserna.

Vi invänder starkt mot att möjligheten att välja anhöriga eller närstående som personliga assistenter eller gode män/förvaltare, begränsas under förevändning att säkerställa den enskildes vilja och kvalitet i insatserna.

Vi anser att barns rätt att själva bestämma över de LSS-insatser som berättigas, måste respekteras. Barns rättigheter att välja vem eller vilka som ska hjälpa dem med personlig assistans, får inte begränsas med anledning av det faktum att personerna som väljs är föräldrar eller andra närstående.

Barn måste ovillkorligen skyddas mot att utsättas för våld och trakasserier. Möjligheten för barn och ungdomar med funktionsnedsättning att slå larm, måste förstärkas. Kompetensen och medvetenheten bland vuxna som arbetar med barn och unga med funktionsnedsättning, behöver höjas.

I en familj med barn med funktionsnedsättning kan olika faktorer försvåra barnets självständighet eller ungas frigörelseprocess. För att säkerställa att detta inte får negativa konsekvenser är det avgörande hur olika samhällsstöd fungerar. Inom LSS återfinns ett flertal viktiga insatser som är tänkta att ge det kvalificerade stöd som behövs för att säkerställa barns självständighet och ungas frigörelse.

Vi anser att föräldrars ansvar enligt Föräldrabalken inte får inskränkas för föräldrar till barn med rätt till LSS-insatser. Däri ingår ansvaret för barnets personliga assistans och vem eller vilka som ska utföra den personliga assistansen. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning får heller inte avkrävas ett större ansvar för sina barn än vad som avkrävs föräldrar till barn utan funktionsnedsättning. Stödet till föräldrar och familjer med barn med funktionsnedsättning måste förstärkas.

Att leva som andra är ytterligare ett centralt begrepp i LSS. Vuxna personer med funktionsnedsättning berövas denna rätt om deras möjlighet att skapa en privat sfär i det egna hemmet, med hjälp av anhörigassistans, tas bort.

Den vuxne som behöver stöd i sitt beslutsfattande måste få det utan att rätten till självbestämmande inskränks. Personer som på grund av sin funktionsnedsättning behöver stöd för att kunna uttrycka sin vilja eller att fatta beslut, måste säkerställas sådant stöd. Repressiva åtgärder som inskränker den enskildes rätt att bestämma över sitt eget liv måste i alla lägen undvikas.

Vi ser med oro på en samhällsutveckling som skjuter över en orimlig börda på föräldrar och närstående (mestadels kvinnor), som tvingas till obetalda arbetsinsatser i omsorgen om familjemedlemmar med funktionsnedsättning.

Vi ser också en stor oro i en samhällsutveckling som försvårar för barn med omfattande funktionsnedsättningar att växa upp med sin familj.

Vi ser också en stor oro i en samhällsutveckling som försvårar för vuxna med omfattande funktionsnedsättningar att skapa en tillvaro utifrån egna önskemål.

Citerade rapporter / forskning

Ahlstrom, Gerd & Wadensten, Barbro, Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities. Health & social care in the community, 2011

Barnombudsmannen, Respekt - Barn med funktionsnedsättning om samhällets stöd, 2016

Folkhälsoinstitutet, Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning, (2012)

Karlstads universitet, Svensson, B., Barn som riskerar att fara illa i sin hemmiljö: Utmaningar i ett förebyggande perspektiv, Karlstad University Studies, 2013

Lunds universitet, Egard, H. Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet, 2011

Nordic Social Work Research, Olin, Elisabeth & Dunér, Anna, A matter of love and labour? Parents working as personal assistants for their adult disabled children, 2017

Riksrevisionen, Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning - Ett (o)lösligt problem, 2011

Riksrevisionen, Tillsyn av ställföreträdare och överförmyndare - Statens bristande ansvar för samhällets mest utsatta, 2017

Socialstyrelsen, Barn som utsätts för fysiska övergrepp, 2010

Socialstyrelsen, Barn med personlig assistans - Möjligheter till utveckling, självständighet och delaktighet, 2014

Socialstyrelsen, Personlig assistent och god man, är rollerna förenliga? 2014

Stiftelsen Allmänna barnhuset, Jansson, S., Jernbro, C., Långberg, B., Kroppslig bestraffning och annan kränkning av barn i Sverige - en nationell kartläggning, 2011

Stiftelsen Allmänna Barnhuset och Barnafrid, Om barn med funktionsnedsättning i Sverige och deras utsatthet för våld och kränkningar - En systematisk kunskapsmanställning om utsattheten för våld och kränkningar mot flickor och pojkar med funktionsnedsättning, 2016

Stockholms universitet, Selander, V., Familjeliv med personlig assistans, 2015