

STÄLLNINGSTAGANDE kring bostad för barn

Insatsen boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet. LSS § 9 p.8

1. Bakgrund

Funktionsrätt Sverige, Lika Unika, Unga med synnedsättning och Förbundet Unga rörelsehindrade, har med anledning av regeringens tillsatta översyn av den statliga assistansersättningen och LSS (Dir 2016:40), organiserat en arbetsgrupp. Gruppen består av representanter från en bredd av den svenska funktionshindersrörelsen, som parallellt med den statliga översynen bedrivit en löpande rapportering av angelägna frågor som rör LSS samt tagit fram egna, gemensamma ställningstaganden i centrala frågor.

Funktionsrätt Sverige respektive Lika Unika har haft varsin expert 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.

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

Arbetsgruppen lämnar härmed följande ställningstagande avseende insatsen Boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdomar enligt LSS 9 § p.8

Boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdomar enligt 9 §p. 8 LSS:
Insatsen ska ses som en kompletterande stödform till föräldrahemmet som bidrar till att barn och ungdomar med funktionsnedsättning får ett fungerande vardagsliv.

2. Principiella utgångspunkter

Vårt ställningstagande utgår från följande principiella utgångspunkter vilka baseras på gällande lagar och konventioner.

LSS, Lag om stöd och service till viss funktionshindrade

LSS, (1993:387) 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.

Barnkonventionen

Barnkonventionen blir lag i Sverige år 2020 men har redan en stark ställning då Sverige var ett av de första länderna som ratificerade konventionen år 1990, vilket förpliktar. I artikel 23 stadgas att konventionsstaterna erkänner att ett barn med en funktionsnedsättning bör åtnjuta ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar självförtroende och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället.

I artikel 23 (2) tillerkänns barn med funktionsnedsättningar en rätt till särskild omvårdnad och konventionsstaterna ska, inom ramen för tillgängliga resurser, säkerställa att 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. Stödet som barnet har rätt till ska enligt artikel 23 (3) säkerställa att barnet har effektiv tillgång till och erhåller utbildning av god kvalitet. Konventionsstaterna bör erkänna principen om lika rätt till grundskole-, gymnasie-, och akademisk utbildning för barn med funktionsnedsättningar. Enligt artikel 23 har barn med funktionsnedsättningar lika rätt till bästa uppnåeliga standard på fysisk och psykisk hälsa och konventionsstaterna är skyldiga att förse barnen med de hjälpmedel som behövs för att de ska kunna förverkliga sina rättigheter.¹

Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

UNCRPD, konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, som Sverige tillträdde genom riksdagsbeslut i december 2008², 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, bl.a. genom att säkerställa att:

a) personer med funktionsnedsättning har möjlighet att välja sin bostadsort 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.

I artikel 7 stadgas att för barn med funktionsnedsättning så ska:

¹ Barnkonventionen

² Prop 2008/09:28

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.

Sammanfattning

Sverige har höga ambitioner att tillgängliggöra en värdig, trygg och omhändertagande livsmiljö där alla barn har samma grundläggande rättigheter att leva ett gott och tryggt liv med goda uppväxtförhållanden. Flera av dessa grundläggande principer manifesteras i internationella konventioner samt fastslås tydligt i flera nationella lagar. Sverige har dessutom ett historiskt arv att förvalta genom att vara ett av de första länder som på allvar uppmärksammade under vilka omständigheter barn, unga och vuxna med olika funktionsnedsättningar levde i stora institutionsmiljöer. Med normaliseringsprincipen, d.v.s. att kunna leva som andra i fråga om mänskligt värde, levnadsvillkor och meningsfullhet, påbörjades ett reformarbete som Sverige som nation har all anledning att vara stolt över. LSS har konstruerats som en rättighetslag vilken ska tillförsäkra de individer som omfattas relevanta insatser. Eftersom lagen syftar till att säkerställa de individuella behoven så måste utgångspunkten vara att lagen ska tillämpas utifrån den enskildes behov.

Under senare år har den faktiska rättstillämpningen av LSS, inklusive 9 § 8 om boende för barn, inneburit att lagens grundläggande intentioner till viss del urholkats, med negativa konsekvenser för de individer som omfattas av lagen. Det är också viktigt att notera att Sveriges tillträdande av konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning *inte medger*

lagändringar som på något sätt försvagar redan lagstadgade rättigheter för personer med funktionsnedsättningar.

Vi anser att den grundläggande intentionen i LSS måste värnas och förstärkas i dess utformning och tillämpning. Vad avser insatsen boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet så har den delvis förändrats under de senaste åren till men för den enskilde. Här krävs en särskild översyn i syfte att säkerställa lagens mening och återställa en förutsägbar insats av god kvalitet.

Bostad med särskild service för barn och ungdomar

En bostad med särskild service ska vara så lik ett hem som möjligt. Därför bör bostaden ligga i ett vanligt bostadshus och inte i direkt anslutning till andra särskilda boenden. Det ska finnas en föreståndare för verksamheten, som ansvarar för det dagliga arbetet och som säkerställer att verksamheten bedrivs med god kvalitet och ger god omvårdnad. Ett skäl till att barnet behöver bo i en bostad med särskild service kan vara att det finns behov av en omfattande medicinsk omvårdnad under hela dygnet. Ytterligare ett skäl kan vara att barnet har ett starkt utåtagerande- eller självskadebeteende som gör att det inte fungerar att barnet bor hemma. Många barn har initialt haft insatsen personlig assistans, men av olika skäl har denna insats inte fungerat tillfredsställande varför man behöver låta barnet bo i en bostad enligt LSS för en kortare eller längre period. Boendet ska vara utformat så att det ger barnet goda möjligheter att bibehålla en bra kontakt med föräldrar och syskon. Insatsen kan också vara aktuell när barnets skola finns på annan ort än familjens bostadsort.

Boende i familjehem

Familjehem kan bli aktuellt för barn och ungdomar med funktionsnedsättningar som trots olika stödinsatser helt eller delvis inte kan bo kvar i föräldrahemmet. Insatsen kan också ges om barnet eller den unge behöver gå i skola på annan ort och därför inte kan bo kvar i föräldrahemmet.

3. En tillbakablick

LSS bygger på en idéhistorisk grund som utgår ifrån centrala begrepp som normaliseringsprincipen och integrering, vilka blev vägledande på 1960 och 1970-talet. Normaliseringsprincipen innebär

att personer med funktionsnedsättning ska ges möjlighet att leva som andra, exempelvis gällande ekonomisk standard, vardagssysslor och förändringar i livets alla olika faser. Begreppet integrering lyfter rätten för personer med funktionsnedsättning till delaktighet i samhällslivet som andra medborgare – en rättighet som tidigare varit obefintlig då man historiskt sett betraktade personer med funktionsnedsättning som patienter som hörde hemma på vårdinstitution.

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning hade under många årtionden, åtminstone i teorin, två alternativ att välja mellan. Antingen att ha sitt barn hemmaboende utan något egentligt stöd och skolgång eller att låta barnet flytta hemifrån, bo i en sovsal och få komma hem till familjen på sommarlovet – och inte alltid ens då. I praktiken hade många föräldrar inget val. Läkarna utgick oftast från att barn med en funktionsnedsättning inte kunde bo hemma och de flesta föräldrar lydde läkare och andra auktoriteter. Barnen gick i särskilda skolor, där de också bodde. Miljöerna har av många skildrats som kärlekslösa och präglade av hård disciplin. På 1960-talet började tanken om att avveckla institutionerna ta form och resulterade i stora reformer, framför allt att en avveckling av anstalterna påbörjades. Barn, som vuxna, med funktionsnedsättning skulle leva och bo som andra, vilket ställde nya krav på stöd och insatser från samhället. En insats var vårdbidraget för att hjälpa föräldrar att ha barn med funktionsnedsättning hemmaboende. När omsorgslagen infördes så fick barn rätt till viss hemvård i hemmet och öppenvård på så kallade daghem, omsorgslagen tillförsäkrade också barn med funktionsnedsättning rätt till undervisning.

I förarbetena till LSS beskrivs insatsen på följande sätt. ”I propositionen till LSS framgår att om ett barn inte kan bo med sina föräldrar ska en bostad i en annan familj eller bostad med särskild service för barn och ungdomar vara ett alternativ. Familjehemmet ska i första hand vara ett komplement till föräldrahemmet. Dessa former av boenden kan vara aktuella för barn med omfattande funktionsnedsättningar som trots olika former av insatser helt eller delvis inte kan bo kvar med sina föräldrar. Genom att reglera stödformen i den nya lagen framhölls de särskilda kvalitetskrav som lagens övergripande intentioner ställer på insatsen. Oavsett vilken stödform som väljs är det nödvändigt att insatsen skapar goda

förutsättningar för barnet eller den unges känslomässiga och sociala utveckling. Det kan bara ske om barnet eller den unge ges möjlighet att etablera en djup och stadigvarande kontakt med några få vuxna personer och i en trygg och stabil omgivning. Ett mål för insatserna enligt den nya lagen bör vara att barn med omfattande funktionsnedsättning ges möjlighet att i så stor utsträckning som möjligt får växa upp i sina föräldrahem. En förutsättning härför är normalt att föräldrarna ges ett bra samhällsstöd som anpassas till olika situationer och efter skiftande behov.”³ I förarbetena uttalas vidare att stödet ska vara flexibelt och utgå från barnets och familjens behov. Utgångspunkten är att hitta bästa möjliga lösning för barnet eller den unge med föräldrahemmet som utgångspunkt. Det finns i propositionen ingen nedre åldersgräns för insatsen. Som övre gräns anges till och med gymnasiet d.v.s. efter avslutad skolgång.⁴

LSS-kommittén hade inga förslag på ändringar vad gäller insatsen boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar.

4. Förändrad rättstillämpning

Insatsen har begränsats under senare år. Främst med anledning av den dom i Högsta förvaltningsdomstolen som avkunnades år 2013.

HFD 2013 ref. 54

Socialstyrelsen avslog ett bolags ansökan om en utökning från åtta platser till tolv platser i en bostad med särskild service för barn. Socialstyrelsen motiverade avslaget med att intentionen med LSS enligt § 9p.8, att kunna erbjuda en hemlik miljö med så familjelika förhållanden som möjligt inte skulle uppfyllas om verksamheten utökades med fler boende. Bolaget överklagade och målet nådde till HFD som i sina domskäl anförde att en utökning av antalet platser till tolv platser inte hindrar att verksamheten anpassas till den enskildes behov och tillförsäkrar ungdomarna goda levnadsvillkor.

Rättspraxis har alltså utvecklats i en riktning som inte är förenlig med lagens intentioner och domstolarna beaktar därmed inte insatsens övergripande syften och mål i sina domslut.

³ Prop 1992/93:159

⁴ Prop 1992/93:159

5. Nuläge

Ej verkställda beslut

Nuläge: I IVO:s årliga genomgång av kommunernas inrapportering av ej verkställda beslut finner man att medianväntetiden i månader för insatsen boende för barn och ungdomar för år 2017 var nio månader.⁵ Det är den näst längsta medianväntetiden av alla lagens insatser.

Analys: Att medianväntetiden är så lång som nio månader är ytterst beklagligt. För en familj som är i behov av att ha sitt barn i ett boende enligt LSS är utvärderingstiden inför ett sådant beslut normalt en långvarig process och behovet av stöd är därför ofta akut.

Kommuner är skyldiga att inom skälig tid verkställa sina beslut om insatser enligt LSS. Om kommunen inte har verkställt ett beslut enligt LSS inom tre månader ska kommunen rapportera detta till IVO.⁶

Rapporteringsskyldigheten infördes den 1 juli 2008 i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Syftet var att minska problemen med att personer som fått ett positivt beslut inte fått sin insats verkställd inom skälig tid. Den införda lagstiftningen om rapporteringsskyldighet har lett till en större medvetenhet i kommunerna om rättighetslagstiftningen och om behovet av planering och uppföljning av beslutade insatser. Detta var också en av avsikterna med att införa rapporteringsskyldigheten. Denna medvetenhet har dock inte undanröjt svårigheterna med att verkställa beslut. Det är därför viktigt att kommunerna arbetar aktivt och med ett utvecklande förhållningssätt med tydlig koppling till LSS övergripande syfte och mål. För barnet och dess anhöriga är det av yttersta vikt att man får en fungerande trygg och omhändertagande bostadsmiljö.

Minskning av insatsen

Nuläge: I oktober 2016 hade 986 barn och unga insatsen boende enligt LSS. Av dessa bodde 50 i familjehem och resten i bostad med särskild service. I vissa boenden bor unga som går i gymnasiesärskola under veckorna medan andra boenden fungerar

⁵ www.ivo.se/om-ivo/statistik/ej-verkstallda-beslut

⁶ Hur länge ska man behöva vänta? En uppföljning av rapporteringsskyldighet och särskild avgift i socialtjänstlagen och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. IVO; 2014

mer som ett hem där barnet bor även på helgerna. Det senare fallet handlar om barn med omfattande funktionsnedsättningar och komplexa behov. Sedan 2007 har andelen barn och unga i boende för barn enligt LSS minskat med 24 procent. Tre år efter avslutad insats hade i princip samtliga berörda en annan LSS-insats. Minskningen av boende för barn tycks med andra ord förklaras av att personerna blir äldre, samtidigt som allt färre barn nybeviljas insatsen. Men man ser en generell minskning av beviljade insatser för barn enligt LSS, bland annat gällande korttidsvistelse och korttidstillsyn. Något som i sin tur ökar kraven på föräldrarna.⁷

Analys: Indirekt betyder minskningen att många barn bor hemma med sina föräldrar och har olika former av mer eller mindre välfungerande stöd i hemmet. Förutsättningar för ett bra anhörigstöd är att LSS-insatserna fungerar väl och som det var tänkt. Något som dessvärre inte är fallet vad gäller bostad för barn då många får vänta på verkställighet av insatsen.

Förändringar i insatsen personlig assistans

Nuläge: Över tid har olika begränsningar i insatserna för barn införts. Det handlar om bland annat personlig assistans. Många kommuner har noterat att barn med funktionsnedsättning är en grupp där avslag och indragningar ökat till följd av de senaste årens inskränkningar i insatsen personlig assistans. Många kommuner noterar också att flera familjer överväger att ansöka om bostad med särskild service för sina barn, om barnet inte längre har rätt till personlig assistans och familjen har svårt att klara situationen i brist av tillräckligt stöd.⁸

Analys: Att insatsen personlig assistans minskat i omfattning för barn leder till frågeställningen hur familjer med barn med funktionsnedsättning klarar vardagen då även insatsen boende för barn har minskat. Sannolikt är det den enskilde familjen, som i form av den sista utposten, får bära hela bördan att stödja, vårda och ta hand om barnet. Något som medför stora konsekvenser för de anhöriga. Detta påverkar föräldrars hälsa, ekonomi och förankring på arbetsmarknaden m.m.

⁷ Socialstyrelsen Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning 2018

⁸ Socialstyrelsen Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet 2017

Kvalitet i insatsen

IVO gjorde under år 2010–2013 kontinuerliga inspektioner och konstaterade att de flesta bostäder för barn och ungdomar enligt LSS är stabila verksamheter där barnen bor under en längre tid och personalomsättningen är låg. Omsättningen av personal i verksamheterna var låg och flertalet av boendena levde upp till kraven på trygghet, säkerhet och hemlik miljö. Dock konstaterade Socialstyrelsen i sin lägesrapport år 2016 att det fanns bristande kunskap om hur barn och unga som använder insatsen upplever sitt boende. Här vill vi poängtera att detta måste belysas och granskas mot bakgrund av de principer som lagen uppställer om goda levnadsvillkor m.m.

Utredningens övervägande kring insatsen

Vi instämmer med utredningens bedömning att boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar, som behöver bo utanför föräldrahemmet, är en ändamålsenlig insats och en viktig kompletterande stödform. Den kan i dessa fall bidra till att familjer med barn och ungdomar med funktionsnedsättning får ett fungerande vardagsliv.

6. Slutsatser kring boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar.

Vi anser att utredningen har gjort en korrekt bedömning gällande insatsens betydelse för barn som tillhör LSS personkrets samt barnets anhöriga, d.v.s. att insatsen ger möjlighet till en kompletterande varaktig uppväxtmiljö som i större eller mindre utsträckning kompletterar föräldrahemmet under barnets uppväxt.

Avslutningsvis vill vi betona att insatsen boende i familjehem eller bostad med särskild service är en förhållandevis liten insats i LSS, men med mycket stor betydelse för berörda barn och föräldrar. För många familjer med barn med funktionsnedsättning är det helt avgörande huruvida man får rätt stöd.

På övergripande politisk nivå finns det ett arv att förvalta, en ursprunglig vilja och intention. När denna grundläggande ambition möter dagens verklighet, ekonomi och resurser så ser vi en tydlig skevhet i det praktiska utfallet. Gapet mellan grundläggande självklarheter med bred folklig förankring och den bistra

verkligheten för enskilda individer med behov av delaktighet, blir allt större. Låt oss ta lärdom av funktionshindersrörelsens erfarenheter för att sluta gapet och säkerställa en långsiktigt god insats till gagn för såväl enskilda individer som samhället som helhet.

Funktionshindersrörelsens arbetsgrupp för bevakning av regeringens översyn av den statliga assistansersättningen och LSS.

Funktionsrätt Sverige

Lika Unika

Unga med synnedläggelse

Förbundet Unga rörelsehindrade