



Socialdepartementet
s.remissvar@regeringskansliet.se
s.sof@regeringskansliet.se

Remissvar

SOU 2018:88 Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen

Stiftelsen Allmänna Barnhuset har tagit del av utredningens förslag och avgränsar remissvaret till de delar som direkt eller indirekt berör barn. Stiftelsen Allmänna Barnhuset lämnar i kommentarer också förslag om förhållanden och funktioner som kan bidra i den fortsatta beredningen.

Remissvaret är disponerat dels med övergripande kommentarer, dels med utgångspunkt i utredningens föreslagna författningsförslag. Därefter kommenterar vi delar av utredningen enligt dess egen disposition.

Vissa av förslagen i utredningen omfattas av den sakpolitiska överenskommelsen ”Januariavtalet” och kommer därmed inte att läggas fram. En del av dessa förslag skulle innebära att assistansen skulle komma att avskaffas för stora grupper och Stiftelsen Allmänna Barnhuset välkomnar att de förslagen nu är borttagna.

Stiftelsen Allmänna Barnhusets övergripande kommentar

Värna målet om goda levnadsvillkor

Sedan 2020 har FN:s konvention om barnets rättigheter status som svensk lag, vilket återspeglar en välkommen ambitionshöjning i svensk barnrätt. Stiftelsen Allmänna Barnhuset beklagar att samma målsättning om högre ambitioner avseende stöd till barn med funktionsnedsättning inte varit överordnat de finansiella avväganden som utredaren behövt göra. Vår uppfattning är att höjda ambitioner i stöd till funktionsnedsatta barn är oförenligt med målet om oförändrade eller sänkta kostnader. Dessutom riskerar en överföring av visst ansvar för stöd från staten till kommuner medföra en risk för att likvärdigheten minskar och påverkas av enskilda kommuners finansiella styrka och ambition. När så sker, urvattnas essensen i LSS som en rättighetslag, som ska utgå från individens behov av och rätt till *goda* levnadsvillkor.

Flexibilitet för mottagare och deras familjer är överordnat finansiella intressen

Att nya insatser införs, som exempelvis Personligt stöd till barn är i grunden bra, om syftet är att mer precist tillgodose de behov som barn har. Om syftet istället är att skapa underlag för att flytta ett ansvar för stöd från LSS lagstiftningen till kommuner, eller att ersätta en insats som fungerar men anses för kostsam, är detta något Barnhuset inte kan tillstyrka. Vår inställning är att ambitionsnivån för stöd till barn med funktionsnedsättning ska höjas.



Personlig service och vardagsstöd inom ramen för LSS

Utredaren föreslår en ny insats inom ramen för LSS, personlig service och boendestöd. Avsikten är att ersätta den ledsagarservice som finns i dag, samtidigt som det skapar mer flexibilitet och flyttar makt till den som mottar stöd. Insatsen ska innebära praktisk hjälp, motivationsåtgärder och ledsagning till aktiviteter och kan även riktas till de med mindre omfattande funktionsnedsättningar. Barnhuset ställer sig positiv till denna del i reformen, men föreslår att begreppet boendestöd byts ut mot vardagsstöd för att understryka syftet om ökad delaktighet i samhället.

Kvalitetssäkring - ett ständigt pågående arbete med egna incitament

Barnhuset vill kommentera området kvalitetssäkring av insatser enligt LSS, där vi menar att utredningen skulle kunna innehålla fler konkreta förslag. Detta gäller såväl oberoende stöd i planering av insatser, som löpande utvärdering och stöd för visselblåsarfunktion för barn som berörs, samt behovet av yrkeskompetens, fortbildning och professionell utveckling av extern personal som utför insatserna. Enligt vår uppfattning är kvaliteten i utförandet av insatser idag god, vilket behöver värnas med lika god systematisk uppföljning om och när systemet reformeras. Vår bedömning är att utredaren har fokuserat på befintlig lagstiftning och det system av rutiner och finansiella kostnader som den lagstiftningen byggt upp under åren, snarare än de behov som barn i behov av stöd har idag och i en överblickbar framtid. Här framstår behovet av systematik i kvalitetsutveckling, med nationella system och rutiner för ett ständigt pågående utvecklingsarbete som extra framträdande, vilket utredaren inte i tillräcklig omfattning har beaktat. Kvalitetsförbättringar behöver vara ett pågående arbete med ständigt närvarande incitament, inte beroende av nya lagrevideringar.

Barns delaktighet

Barns delaktighet är ett annat tema i de kommentarer till utredningen som Barnhuset lyfter fram. Barn som mottagare av stöd, eller som anhöriga i familjer där stöd ges, behöver beaktas utifrån perspektivet delaktighet på en högre nivå än vad utredaren föreslår. Denna delaktighet bör utgå från den grundnivå som uttrycks i Barnkonventionen och gradvis höjas i takt med att barnet vinner mer självständighet, med målet att barn som mottagare av stöd själva ska kunna planera och arbetsleda det stöd de har behov av.

Värna karaktären av rättighetslag med respekt för individens subjektiva behov

Sedan LSS infördes i svensk lagstiftning, noterar vi en markant positiv utveckling för barn i behov av stöd till följd av funktionsnedsättning. En del av denna positiva utveckling är det stöd till det goda föräldraskapet och det goda ”syskonskapet” som bland annat den personliga assistansen har bidragit till. Idag har vi farhågan att en omdaning av lagstiftningen med ett ökat kommunalt ansvar för stödet kan hota denna positiva utveckling och stärkta familjeliv. Kommuners förmåga att skapa kontinuitet i stödet är av naturliga skäl mindre homogent och likvärdigt över landet. Vi vill betona vikten av att säkerställa en bra kontinuitet med ett sammanhållet begränsat antal utförare till de barn som får detta stöd. Barnhuset välkomnar därför regeringens avsikt enligt



Januariavtalet att inte gå vidare med förslaget att ersätta statligt ersatt personlig assistans för med de kommunala insatserna personligt stöd till barn under 16 och förebyggande pedagogiskt stöd.

En annan positiv effekt som LSS bidragit med är den maktörflyttning från institutioner till enskilda familjer, barn och unga som denna rättighetslag medfört. Från att tidigare varit ett objekt för stödinsatser i beroendeställning till de välfärdsinstanser som ger stödet, har LSS medfört att individen ses som ett subjekt, vars behov av stöd för att nå samma goda livsvillkor som andra, även har uttryckts i lag som en rättighet. Barnhuset ser det som mycket angeläget att lagstiftningen även framledes värnar den individuella rätten för barn, unga och deras familjer att avropa det stöd som behövs utifrån egna upplevda behov, snarare än fastställda schabloner enligt instrumentella normer.

Samordning av stöd

Ett område som Barnhuset anser att utredaren inte uppmärksammat i tillräcklig omfattning är samordning av stöd från flera utförare. Idag utförs denna samordning till största delen av barnets föräldrar och när fler utförare behöver samordnas är det en orimlig uppgift att synkronisera stödet till tid och plats med barnets och familjens behov av ett sammanhållet stöd utifrån familjens egen planering. Här finns konkreta exempel från exempelvis Uppsala på hur samordningsstöd kan lösas rationellt och med bevarande av mottagares autonomi genom samordningsstöd. Inom cancersjukvården finns funktionen *kontaktsjuksköterska*, med uppgift att bistå i samordning av insatser och kontakter, där patienten får en personlig kontaktyta mot en hel välfärdssektor. En motsvarighet inom området för stöd till personer med funktionsnedsättning skulle kunna benämnas stödkoordinator och fylla en motsvarande funktion att dels ge en mer personlig kontaktyta gentemot familjer eller enskilda, dels koordinera insatser för ökad ändamålsenlighet och rationalitet.

Omprövningar av rätt till stöd

Utredningen föreslår att omprövning av stöd till barn bör ske med en periodicitet av tre år. Omprövningar medför alltid en anspänning och oro för de barn vars stöd ska bedömas, samt deras familj. Denna anspänning finns all anledning att beakta mer och ta hänsyn till, vilket vi förstår att utredaren har försökt göra genom längre intervall. Dock finns det skäl att fråga sig varför denna anspänning inför omprövningar alls uppstår? Kan det vara oro för att stöd tas bort eller minskas mot mottagarens vilja och i strid med dennes subjektivt upplevda behov? Barnhusets inställning är att alla omprövningar behöver utgå från den funktionsnedsattes behov med syftet att tillgodose dessa på bästa sätt. Aldrig att minimera stödinsatser till en hypotetisk lägstanivå för att minska kostnader, eller flytta ansvar till andra grenar av välfärdssystemet.



Stiftelsen Allmänna Barnhusets synpunkter på författningsförslagen

I detta avsnitt går Barnhuset igenom det författningsförslag som utredningen innehåller och där Barnhuset har förslag på förändringar direkt i författningstexten.

2 kap. 4 §

*Vid åtgärder som rör ett barn ska barnets bästa utredas och särskilt beaktas.
Vid bedömningen av barnets bästa ska hänsyn tas till barnets åsikter i
enlighet med 5 kap. 4 §.*

Barnhuset tillstyrker delvis förslaget, men vill framföra att det finns en risk för otydlighet i vad som avses med *åtgärder som rör ett barn*. Barn kan beröras av åtgärder enligt LSS såväl direkt som mottagare och indirekt som anhörig till en familjemedlem med åtgärder enligt LSS. Barnhusets uppfattning är att barnets bästa är lika relevant att bedöma och ges hänsyn oavsett om åtgärder enligt LSS påverkar barnet direkt eller indirekt.

Vidare framhåller Barnhuset att författningstexten inte är tillräckligt konkret i hur lagstiftaren menar att barnets bästa ska utredas och särskilt beaktas. Det finns en konkret metodik som benämns barnkonsekvensanalys som med fördel kan anges i författningstexten. En barnkonsekvensanalys är mer omfattande än vad som beskrivs i hänvisningen till 5 kap. 4 §, varför denna hänvisning skulle kunna ersättas av föreslagen barnkonsekvensanalys.

Barnhuset föreslår att:

- Författningstexten kompletteras: Vid åtgärder som rör ett barn *direkt eller indirekt när de ges till nära anhörig*, ska barnets bästa utredas och särskilt beaktas i en barnkonsekvensanalys.

4 kap. 2 §

Kvaliteten i verksamheten ska systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras. För verksamheten ska det finnas den personal som behövs för att ge ett gott stöd och en god service och omvårdnad.

Barnhuset tillstyrker andemeningen i föreslagen författningstext, men vill framhålla en potentiell otydlighet i var ansvaret vilar och vilken del av verksamheten som avses. Texten behandlar såväl systematiskt och fortlöpande utvecklingsarbete, som direkt utförande av stöd, service och omvårdnad. Om ansvaret enligt denna paragraf åsyftar huvudman, utförare eller bägge med ömsesidigt och överlappande ansvar är inte tydligt.



Barnhuset har uppfattningen att huvudansvar för systematiskt och fortlöpande utvecklingsarbete samt försäkran om god kvalitet bör uttalat åläggas huvudman, för att upprätthålla incitament för att löpande utvärdera och vid behov ingripa i den verksamhet som utförare ger.

Barnhuset föreslår ändrad lydelse:

- *Huvudman för verksamheten ska systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten. För verksamheten ska utförare tillse att den personal finns som behövs för att ge ett gott stöd och en god service och omvårdnad.*

5 kap. 3, 4 §§

3 § När en insats rör ett barn ska barnet få relevant information, om exempelvis...

4 § Ett barn ska ges möjlighet att framföra sina åsikter i frågor som rör barnet...

Barnhuset föreslår tillägg till författningstexten motsvarande vårt förslag om tillägg i 2 kap. 4 §.

- *3 § När en insats rör ett barn, som mottagare av insats själv, eller som nära anhörig till mottagare av insats, ska barnet få relevant information, om exempelvis...*
- *4 § Ett barn, som mottagare av insats själv, eller som nära anhörig till mottagare av insats, ska ges möjlighet att framföra sina åsikter i frågor som rör barnet...*

6 kap. Insatser och stöd

9 § Den som har behov av mer än en personlig assistent samtidigt, har rätt till två eller flera assistenter endast om behovet inte kan tillgodoses genom bidrag enligt lagen (2018:222) om bostadsanpassningsbidrag eller genom hjälpmedel enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

Barnhuset ser en risk i att stödet genom dubbel assistent kan tas bort innan behov *de facto* tillgodoses genom stöd av de andra lagar som paragrafen hänvisar till. Här är det fråga om en otydlighet, där ett beslut om rätt till stöd kan följas av en period innan verkställigheten av besluten har genomförts och det förstärkta assistentstödet blir överflödigt. Under denna period skulle då en mottagare kunna drabbas innan stödbehovet faktiskt är tillgodosett genom bostadsanpassning eller hjälpmedel.

Barnhuset föreslår tillägg till författningstexten:

- *9 § Den som har behov av mer än en personlig assistent samtidigt, har rätt till två eller flera assistenter endast om behovet inte kan tillgodoses genom bidrag enligt lagen (2018:222) om bostadsanpassningsbidrag eller genom hjälpmedel enligt hälso-*



och sjukvårdslagen (2017:30). *Rätten till fler än en assistent kvarstår fram till dess att behoven faktiskt är tillgodosedda.*

10 kap. Tillstånds- och anmälningsplikt

Barnhuset saknar författningstext som gör det möjligt att driva verksamhet helt och uteslutande inriktad på kvalitetsutvärdering och objektiv planering av stöd för de som ingår i personkretsen. Det är svårt för vissa personer med funktionsnedsättning att förstå de olika insatser som lagarna medger, hur ansvaret fördelas mellan kommun, region och staten och där finns ett kunskapsbehov hos slutanvändaren och dennes närstående. Kommunen får i kap. 7 § 1 det informationsansvaret, men då kommunen ofta har den dubbla rollen att också vara huvudman för utförare, finns ett behov av opartiska informatörer och kvalitetsuppföljare som inte själva är utförare av direkt stödverksamhet enligt LSS.

Detta är särskilt viktigt i fall där barn blir föremål för insatser på grund av flera förhållanden:

- Barn har som omyndiga mindre möjligheter att själva ta initiativ och driva angelägna frågor. De företräds oftast av sina föräldrar och annars av andra legala företrädare.
- Lagförslaget ger möjlighet för föräldrar att vara sina barns assistenter, mot ekonomisk ersättning. Detta är angeläget och ofta fullt nödvändigt för i synnerhet yngre barn med stora stödbehov, men medför samtidigt konsekvensen att barnets stödbehov får ett ekonomiskt värde för dess föräldrar.
- Barn som tillhör personkrets som avses i Kap. 1 §1 är i en väsentligt högre beroendeställning och har i regel en mindre självvald social kontaktyta till andra, jämfört med andra barn. Ofta har de också mer svårigheter att formulera behov, reflektera över hur de egna stödbehoven tillgodoses och agera i händelse av att missförhållanden uppstår.

Mot bakgrund av risken för partisk bedömning om information, planering, utförande och kvalitetsuppföljning utgår från samma huvudman, oavsett om det är en enskild privat utförare eller en kommunal verksamhet, samt den särskilda utsatthet som barn befinner sig i, bedömer Barnhuset att det finns behov av särskilda opartiska aktörer. Dessa aktörer förväntas inte själva bedriva stödverksamhet som skulle påverka opartiska bedömningar, men ha ingående kunskap om såväl bemötande och kommunikation med personer i stödbehov, som hur stöd kan planeras och följas upp på ett ändamålsenligt sätt.

Barnhuset anser därutöver att förslaget till ny LSS behöver kompletteras för att säkerställa en ”visselblåsarfunktion”, för individer som mottar stöd eller deras nära anhöriga. Denna visselblåsarfunktion bör så långt möjligt kompensera för de svårigheter som personer med



funktionsnedsättningar eller i beroendeställning har, även i fråga om kommunikativa funktionsnedsättningar.

Barnhuset föreslår att Inspektionen för Vård och Omsorg får uppdrag att utveckla rutiner för detta, förslagsvis med inspiration av den modell som man redan har byggt upp för barn och unga i samhällsvård.

13 kap. 4 §

4 § Vid tillsyn som rör barns förhållanden får barnet höras om det kan antas att barnet inte tar skada av samtalet. Barnet får höras utan vårdnadshavarens samtycke och utan att vårdnadshavaren är närvarande.

Barnhuset anser att frasen *om det kan antas att barnet inte tar skada av samtalet* är obehövlig och potentiellt skadlig. Inget barn kan ta skada av ett samtal, men alla barn riskerar att skadas av ett uteblivet samtal då någon felaktigt utgår från att samtalet kan vara skadligt.

Vidare kan begreppet samtal behöva förtydligas i fråga om barn med kommunikativa funktionsnedsättningar, där ett samtal kan behöva anpassas med hjälpmedel eller exempelvis teckentolkning.

Barnhuset föreslår strykning av den obehövligen frasen, samt komplettering så paragrafen får ny lydelse:

- 4 § Vid tillsyn som rör barns förhållanden får barnet höras utan vårdnadshavarens samtycke och utan att vårdnadshavaren är närvarande.
Vid behov ska kommunikationsstöd ges när tillsyn sker med barn som har svårigheter att förstå eller göra sig förstådda genom samtal.

13 kap. 12 §

12 § Vid allvarlig underlåtenhet att iaktta skyldigheterna enligt lagen (2010:479) om registerkontroll av personal som utför vissa insatser åt barn med funktionsnedsättning, får Inspektionen för vård och omsorg besluta att återkalla tillståndet för verksamheten...

Barnhuset menar att avgränsningen till *allvarlig* underlåtenhet är obehövlig. Registerkontroll av personal som ska arbeta med barn i särskilt utsatt position kan anses vara ett grundläggande och absolut krav på verksamheten. Utan sådan registerkontroll kan inte barnets rättigheter anses vara tillgodosedda. Därmed bör *all* underlåtenhet att utföra registerkontroll av personal som utför insatser åt barn med funktionsnedsättning kunna leda till att Inspektionen för Vård och Omsorg får möjlighet att återkalla tillståndet för verksamheten.



Barnhuset föreslår ändring av det obehövliga ordet allvarlig till all, så paragrafen får ny lydelse:

- 12 § Vid *all* underlåtenhet att iaktta skyldigheterna enligt lagen (2010:479) om registerkontroll av personal som utför vissa insatser åt barn med funktionsnedsättning, får Inspektionen för vård och omsorg besluta att återkalla tillståndet för verksamheten...

Utgångspunkter och allmänna överväganden

Härefter ger Stiftelsen Allmänna Barnhuset kommentarer och synpunkter relaterade till olika avsnitt enligt utredningens egen disposition.

3.2.2 Viktigt att se till barns och ungdomars behov

Barnhuset delar uppfattningen att familjeperspektivet är viktigt i stöd till barn och unga. Däremot anser Barnhuset att utredaren inte fullt ut har problematiserat olika perspektiv i förhållande till varandra och behovet av att balansera mot barnets individuella och subjektiva perspektiv. Inte bara gentemot syskon utan också gentemot föräldrar och andra närstående. Ett för strikt tillämpat familjeperspektiv utgör en inskränkning i möjligheter att utveckla individens självständighet.

Gällande funktionsnedsatta barn och deras högre grad av utsatthet, anser Barnhuset att utredaren inte i tillräcklig omfattning har förutsett de problem som skulle kunna uppstå om ett strikt tillämpat familjeperspektiv tillåts vara överordnat barnets subjektiva och individuella perspektiv. Detta gäller i synnerhet när familjemedlemmar ger personlig assistans, där ekonomiska intressen och bevarande av familjens integritet i vissa fall kan skapa incitament som hotar barnets och i synnerhet ungdomars självständiga utveckling till individer oberoende av sin familj.

I den strategi för att stärka barnets rättigheter som riksdagen godkänt, återfinns principer (sid 156–157), som Barnhuset bedömer att utredaren har tagit hänsyn till i utformningen av förslaget. Däremot anser Barnhuset att implementeringen av dessa principer i praktiken är omöjlig utan mer genomgripande förändringar i lagstiftningen, där LSS är en av fler lagar som berörs. Två exempel på detta är:

- Aktörer inom olika verksamheter som rör barn ska stärka barnets rättigheter genom samverkan.

Detta innebär en konflikt med den förvaltningsstruktur med klart avgränsade ämbeten och ansvar mellan olika grenar av välfärdssamhället som idag präglar samhället. Ett i sammanhanget relevant exempel på detta är rådande regler om integritetsskydd och sekretess mellan olika förvaltningar, samt vårdnadshavande föräldrars rätt till rådighet över



sina omyndiga barn. Barnhuset efterfrågar fler initiativ i såväl lagstiftning som råd om rutiner och utbildningsinsatser för att göra samverkan till en norm överordnad andra intressen, så som sker i exempelvis den Skotska samverkanspolicyn GIRFEC.

- Beslut och åtgärder som rör barn ska följas upp och utvärderas utifrån ett barnrättsperspektiv.

Barnhuset bedömer att detta inte är tillräckligt beaktat i utredarens förslag. I praktiken skulle förverkligandet av denna princip behöva innebära en etablering av systematisk och oberoende kvalitetsuppföljning utförd av externa oberoende aktörer och understödd av nationella kvalitetsregister motsvarande de som idag finns inom Hälso- och sjukvården.

Barnhuset föreslår därför att:

- Lagförslaget kompletteras med utökande av funktioner för ”visselblåsarfunktion” vid missförhållanden, samt oberoende stöd i planering och kvalitetsutvärdering av aktörer utan eget intresse i omfattning och utformning av insatser. För barn i behov av stöd gäller detta i synnerhet när insatser ges av barnets föräldrar.
- Lagrum skapas och medel avsätts för att inrätta nationella kvalitetsregister, motsvarande de som idag möjliggörs i Patientdatalagen Kap. 7 inom Hälso- och sjukvården.

6 Barn och familjer

6.2.2 Överväganden

Barnhuset tillstyrker utredningens bedömning att barn med funktionsnedsättning behöver ett mer samordnat och flexibelt stöd med större möjligheter till individuell anpassning. Dock menar vi att utredaren i sitt förslag snarare har betonat utförarens och huvudmäns behov av flexibilitet, än mottagarnas. Om LSS fortsatt ska ha karaktären av en rättighetslag, bör tonvikten ligga på mottagarnas rättigheter till flexibel lösning som tillgodoser deras behov, snarare än detaljerade avgränsningar för välfärdens aktörer för att kunna tillmötesgå behoven.

6.3.6 Överväganden om avlösarservice

Barnhuset tillstyrker utredningens bedömning att avlösarservice inte bör avgränsas till hemmet.

6.4.4 Överväganden om förlängd utbildning i fritidshem

Barnhuset tillstyrker utredningens bedömning att förlängd utbildning i fritidshem ska kunna ges till barn och unga även utanför de avgränsningar som dagens Skollag medger. Här vill Barnhuset dock erinra om vikten av att noga följa upp implementeringen när ansvaret för detta stöd överförs till skolan, så att barn och unga inte drabbas av att ett stöd avvecklas innan en fullgod ersättning till nuvarande finns tillgänglig i praktiken.



7 Gemenskap

7.3 Biträde av kontaktperson

Barnhuset tillstyrker delvis utredarens förslag om att kontaktperson ska kunna ske som en gruppaktivitet om mottagaren föredrar det. Men här är det återigen av yttersta vikt att en gruppaktivitet utgår från individens eget subjektiva behov och inte en konsekvens av verksamhetens behov av mer kostnadsrationella lösningar. Barnhuset vill också framföra en ytterligare viktig funktion som kontaktpersonen kan vara en del i att fylla, nämligen som biträde till upptäckt och påtalande av eventuella missförhållanden.

En kontaktperson kan i många fall bli en nära förtrogen och i vissa fall den närmast förtrogne till en mottagare. Denna unika möjlighet för mottagaren att få en kanal, genom vilken missförhållanden eller dåligt tillgodosedda behov kan påtalas och åtgärder vidtas, bör betonas. Detta förhållande är i synnerhet viktigt när barn får stöd enligt denna lag av familjemedlemmar. De särskilda sårbarheter som uppstår när nära anhörig ger stöd, i form av lojalitetspåverkan och den allmänt förhöjda utsatthet som mottagare lever under, motiverar att kontaktpersoner kan och bör kunna bistå i en ”visselblåsarfunktion”.

Det är ett dilemma att på samma gång bygga in ett skydd mot missförhållanden när nära anhöriga ger stöd, utan att samtidigt misstänkliggöra den stora majoritet av anhöriga som i många avseenden gör långt mer än vad som förväntas för sitt barns, syskons eller annan anhörigs bästa. Ändå menar Barnhuset att utsattheten och beroendeställningen som barn i behov av sina nära anhörigas stöd eller assistans lever i, motiverar sådana skyddsfunktioner. En kontaktperson är i detta avseende en lämplig bärare av detta ansvar som förutsätter respekt för familjens integritet, men ändå har friheten att kunna slå larm utan personliga konsekvenser.

Barnhuset föreslår att:

- Utredningen förtydligas med konkreta författningsförslag i kapitel 12 om hur kontaktperson kan fylla en funktion för att bistå mottagare i att påtala missförhållanden och dåligt fungerade stöd.
- Utredningen överväger att föreslå kontaktperson som ett obligatorium när barn och unga får assistans av nära anhörig.

9 Samordning och planering

9.8 Överväganden

Barnhuset tillstyrker delvis utredarens förslag om särskilt expertstöd till de mottagare som har behov av det. Barnhuset vill betona att de flesta barn och unga har sådant behov av ett opartiskt expertstöd i planering av insatser och fortlöpande bedömning om stödet är



ändamålsenligt utformat. Ur ett barnrättsligt perspektiv är detta en fråga om att säkerställa delaktighet för såväl direkt berörda barn och indirekt berörda barn som anhöriga.

Barnhuset föreslår att:

- Utredningen förtydligas avseende konkreta lagförslag i kapitel 4 och 12 om barns och familjers rätt till särskilt expertstöd i planering och uppföljning av insatser.
- Utredningen förtydligas avseende regelverk för aktörer som kan ge särskilt expertstöd på ett sätt som är oberoende av de huvudmän som beviljar, finansierar eller berörs ekonomiskt av insatsen.

10 Personligt utformat stöd i det dagliga livet

10.3 Personlig assistans idag

Barnhuset strävar i sitt arbete mot ökad delaktighet för barn. Barn med stöd av personlig assistans utgör en särskilt sårbar grupp med behov av väl genomtänkt utformade stöd för att utöva sin delaktighet. Tyvärr ser vi också att det finns behov av skydd mot begränsningar av barns möjlighet till delaktighet. De myndighetsrapporter från Barnombudsmannen och IVO som utredaren hänvisar till, stödjer denna observation som Barnhuset gjort. I Barnombudsmannens rapport var det just möjligheten till oberoende från föräldrar som barn uttryckte vara ett kärnvärde med den personliga assistansen. Att klagomål till IVO och anmälningar enligt lex Sarah var vanligare hos vuxna än hos barn även relativt antal i respektive grupp, kan innebära ett mörkertal där missförhållanden inte anmäls lika ofta när de gäller barn.

Barn med funktionsnedsättningar har samma rätt till delaktighet i samhället, i fritidsaktiviteter och i sociala relationer med jämnåriga som alla andra. Den personliga assistansen måste utformas för att understödja denna rätt och kompensera för såväl funktionsnedsättning som barnets omyndighet i förhållande till vårdnadshavare och beroendeställning till de som ger assistans. I praktiken innebär det, enligt Barnhusets bedömning, att barn med detta stöd måste aktivt och systematiskt tillfrågas regelbundet om hur stödet fungerar. Det räcker inte med att det finns en klagomålsfunktion som kräver att barnet själv eller vårdnadshavare initierar en formell klagan.

Barnhuset anser att

- Lagförslaget bör innehålla bestämmelser om en oberoende och aktivt uppsökande funktion för tillsyn med regelbundna och förtroendefulla kontakter direkt med de barn som berörs.

Barns delaktighet inom personlig assistans behöver omfatta såväl stöd i urval i anställningsprocessen, som stöd för att kunna delta i det löpande utvärderingsarbetet, så långt detta är möjligt även för yngre barn i grundskoleålder.



Det faktum att det näst vanligaste skälet till lex Sarahanmälningar för barn med personlig assistans är fysiskt våld eller andra övergrepp från personal, understryker behovet av en oberoende funktion för visselblåsare och systematiskt kvalitetsarbete. Detta reser även frågor om formell kompetens för personliga assistenter som arbetar med barn, där Barnhuset anser att en formell yrkesutbildning för arbete med personlig assistans borde inrättas. En möjlig specialisering inom denna utbildning skulle kunna vara arbete med barn, där stöd till utveckling av självständighet och full delaktighet i samhället är bärande drag.

Barnhuset menar att lagstiftaren kan utgå från presumtionen att föräldrar till barn med funktionsnedsättning har eller med tiden förvärvar nödvändig kompetens utan formell utbildning. Dock anser vi att externt anlitade assistenter utanför familjen behöver möta en lägstanivå av kompetens som förutsätter yrkesutbildning, för att möta de behov som barn med stora funktionsnedsättningar kan ha. I en sådan yrkesutbildning bör omvårdnadsbehov inom det medicinska området ses som ett integrerat behov. Exempelvis sondmatning, avhjälpning vid kramper, sugning av andningsvägar och andra omvårdnadsinsatser som kan förekomma regelbundet i yrket.

Barnhuset vill uppmärksamma att de barn som har störst omvårdnadsbehov måste beredas stöd av kompetent personal med adekvat utbildning, även inom det medicinska omvårdnadsområdet.

Barnhuset anser att

- Lagförslaget bör innehålla en tydligt angiven lägstanivå för externt anlitad personals kompetens och för anordnarnas systematiska dokumentations- och kvalitetssäkringsarbete.
- Det föreligger ett behov av en formell yrkesutbildning inriktad mot personlig assistans, med möjlighet till specialisering mot arbete med barn.

Det föreligger också ett behov av en utbildning för mottagare av personlig assistans, i arbetsledning och arbetsmiljö i enlighet med den avhandling (Egard, 2011) som utredaren hänvisar till. Denna utbildning skulle med fördel kunna anordnas inom gymnasieskolans utbildningsprogram och bidra till att stärka och utveckla stödmottagares självständighet. En formell utbildning i arbetsledning stärker också anställningsbarheten för personer med funktionsnedsättning.

10.4.3 Stöd genom personlig assistans, en ändamålsenlig insats men inte för alla

Det är särskilt uttryckt i direktivet att utredningen ska analysera om insatsen personlig assistans är ändamålsenlig. I synnerhet för barn med stora stödbehov av exempelvis sondmatning och andningskontroll kommer man fram till att de förutsättningar som idag gäller för formella utbildningskrav, regler och rutiner för insyn och uppföljning, reser frågor om insatsen är ändamålsenlig. Barnhuset delar den slutsatsen, men vill framhålla att



behoven hos de aktuella barnen kvarstår och måste mötas. Insatsen kan därmed inte tas bort innan ett bättre fungerande alternativ inom ramen för LSS finns. De behov som barn med stora stödbehov har, kan omfatta såväl basala omsorgsbehov som behov av utveckling av självständighet och medicinska omvårdnadsbehov, vilka bör mötas som en individs integrerade behov av ett begränsat antal personer. Inte uppdelat i separata fack som passar in i samhällets förvaltningsstruktur.

I Januariöverenskommelsen ingår att regeringen inte avser gå vidare med förslaget om att det medicinska tillsynsbehovet inte ska vara assistansgrundande, utan istället avvaktar förslag i en annan utredning, vilket Barnhuset välkomnar.

Angående de fyra basala behov som lagförslaget 6 kap. 7 § innehåller; personlig hygien, måltider, av- och påklädning, samt kommunikation med andra, anser Barnhuset att detta är en otillräcklig grund för att nå LSS ursprungliga intention om *goda* levnadsvillkor för personer i behov av särskilt stöd. Även om utredaren föreslår en schablonid om ytterligare 15 timmar per vecka för övriga behov, kan målsättningen om goda levnadsvillkor inte anses möjlig att nå. Barnhuset vill erinra om att lagstiftningen om hemtjänst för äldre i Socialtjänstlagen har en lägre målsättning om *skälig* levnadsnivå. Barnhuset ser här en risk för att stödet urholkas och ambitionen att nå goda levnadsnivåer blir svår att nå i praktiken, i synnerhet när 290 olika kommuner med skilda förutsättningar ges ökat ansvar för insatser enligt LSS. Barnhuset ställer sig frågande till behovet av att särskilt specificera fyra basala behov för vad som i praktiken innebär upprätthållande av basala överlevnadsbehov, inte ett gott liv med mening och värdefullt innehåll. Vår uppfattning är att förekomsten av en sådan basal lista öppnar för godtycke som inte utgår från individens egna subjektiva behov och kan anses ovärdig ett land med ambitioner att räknas som en välfärdsstat.

Den positiva förskjutning av makt från institutioner till enskilda mottagare av stöd som LSS en gång medförde, behöver värnas och ambitioner medvetet höjas. Förslaget i 6 kap. 7 § kan ses som direkt kontraproduktivt mot den bakgrunden och är svår att förena med förståelsen av lagen som en rättighetslag som utgår från individuella subjektiva behov, snarare än bedömningar av kommunala tjänstepersoner.

10.4.4 Personligt stöd till barn bör vara en särskild insats

Barnhuset tillstyrker delvis utredningens förslag om att personligt stöd till barn ska vara en särskild insats, mer inriktad på omvårdnadsbehov i förhållande till personlig assistans för vuxna. Barnhuset avstyrker dock avgränsningen 16 år som utredningen kommer fram till. I Barnkonventionen och i exempelvis Socialtjänstlagen 1 kap. 2 § definieras ett barn som ”människa under 18 år”. I Lagen med särskilda bestämmelser för vård av unga (1990:52) framgår i den inledande bestämmelsen 1 § att gränsen 20 år används som definition för ungdom. Barnhuset menar att i nya LSS bör 20 år ses som rimlig bortre gräns för insatsen ”Personligt stöd till barn”, möjligtvis benämnt ”Personligt stöd till barn och unga”. I det



fall en 16-årsavgränsning ändå skulle väljas vill Barnhuset framhålla orimligheten i att personer som är 16–17 år varken ses som barn inom LSS, eller som myndiga vuxna, fråntagna det åldersanpassade stöd de har behov av, samtidigt utan myndighet att själva begära stöd som vuxna. 20 år är en ålder då människor kan anses som fullt vuxna och kapabla att själva ta det ansvar som vuxenlivet innebär.

Vi delar utredarens uppfattning att personlig assistans till små barn i hög utsträckning präglas av omvårdnad och anser att det återspeglar de behov barn i lägre åldrar har. Men från grundskoleålder bör målsättningen om att stärka barnets frigörelse få gradvis större plats, för att från tonåren ges huvudsakligt fokus. Även detta återspeglar den utveckling som alla barn går igenom och som vanligtvis är fullt ut genomförd vid ca. 20 års ålder.

Med utredarens förslag blir det en ”skarp gräns” vid 16 år, varefter personlig assistans avgränsas till hjälp med kläder, måltider, personlig hygien och kommunikation, som dessutom ska arbetsledas av mottagaren. Det innebär att mottagare av personlig assistans egentligen bara har fram till 16 års ålder för att utveckla den grad av självständighet som andra barn och unga inte uppnår förrän flera år senare. Detta förhållande understryker vikten av att tidigt starta den träning i självständighet som omständigheterna kräver. Barnhuset anser detta vara orimligt och avstyrker förslaget om en 16-årsgräns.

I utredningen framgår bland annat i referatet från Försäkringskassans litteraturoversikt 2014 att föräldrar till barn med behov av personlig assistans beskriver det svårt att hitta personal med lämplig utbildning som kan ge insatser präglade av professionalism, säkerhet, kontinuitet och träning.

Barnhuset efterlyser förslag från utredaren om hur detta behov ska kunna tillgodoses. Vårt förslag är att en formell yrkesutbildning inrättas.

Barnhuset föreslår att:

- Utredningen förtydligas avseende förslag på hur tillgången till assistans som präglas av professionalism, säkerhet, kontinuitet och träning kan tillgodoses.
- Insatsen ”personligt stöd till barn” ska benämnas ”personligt stöd till barn och unga” och gälla upp till 20 års ålder.

13. Kvalitet, uppföljning och tillsyn

Barnhuset har uppfattningen att kvaliteten på de insatser som idag ges överlag är god och att det oftast finns reella möjligheter att byta utförare vid behov. Vår kritik är mer inriktad på den löpande systematiska bedömningen av hur kvalitet uppnås och rutiner för att upptäcka de fall något inte når den nivå som kan förväntas. Kvalitetsarbete är enligt vårt synsätt ett ständigt pågående systematiskt lärande av positiva exempel, inte bara lärande när något går fel.



Barnhuset noterar att utredningen inte har några konkreta förslag till ändring avseende kvalitet i beslut, rutiner för löpande uppföljning av insatser, och fokuserar förslagen om tillsyn mot tillstånd för privata utförare och utredning om frekvenstillsyn i gruppbostad.

Dessa förslag är enligt Barnhuset otillräckliga för att åtgärda de kvalitetsbrister, hinder i uppföljningsarbete och myndighetstillsyn som utredaren själv beskriver. I synnerhet där barn är mottagare av stöd enligt LSS finns behov av ett systematiskt och långsiktigt, såväl förebyggande som avhjälpande kvalitetsarbete. Detta bör enligt vår uppfattning vila på opartiskhet, transparens, samverkan och mottagares delaktighet för att kunna anses rättssäkert och bidra till uppbyggnad av kvalitet och kompetens i systemet.

Barnhuset noterar att utredaren är avgränsad i uppdraget, men vi vill lyfta fram behovet av att utreda, inte bara omständigheter som rör kvalitet i förhållande till LSS, utan även de andra lagar som påverkar möjligheten till ett systematiskt arbete för att stärka kvaliteten och tillgodose en god livssituation för människor i behov av stöd, i synnerhet för barn.

Kvalitet i stödinsatser är en mycket komplex fråga, där väldigt många faktorer spelar in, som gör bedömningar svåra. Ett utredningsuppdrag som inte utgår från en specifik lag, utan snarare mottagarnas behov av stöd med god kvalitet, vore motiverat.

En god förebild i hur ett systematiskt och transparent kvalitetsarbete kan leda till en faktisk kvalitetsökning, är de nationella kvalitetsregister som funnits sedan 1975 inom svensk sjukvård. Med sin grund i den systematik som Florence Nightingale initierade på 1850-talet och Amory Codman under 1910-talet lagt grunden för. I patientdatalagen (2008:355) finns ett särskilt kapitel (kap. 7) som möjliggör dessa register trots de annars hindrande integritets- och sekretessregler som andra lagar sätter upp.

Barnhuset menar att ett kvalitetsarbete med utsikt att de facto förbättra kvalitet, är utsiktslöst utan den transparens, systematik, nationella omfattning och professionsmedverkan som hälso- och sjukvårdens kvalitetsregister är exempel på. En naturlig utveckling skulle vara att även inkludera stödmottagares synpunkter, observationer och bedömningar för att stärka deras delaktighet i det systematiska kvalitetsarbetet.

Barnhuset föreslår att:

- Regeringen tillsätter en fördjupad utredning med inriktningen att beskriva förutsättningarna för ett systematiskt kvalitetsarbete utifrån stödmottagernas faktiska behov av kvalitetssäkrat stöd. Denna utredning bör få frihet att identifiera hinder och försvårande omständigheter med anledning av befintliga regelverk och etablerade strukturer i välfärdssamhället, samt föreslå förändringar inom dessa strukturer.



- Regeringen tillsätter en utredning för att bereda lagförslag om nationella systematiska kvalitetsregister inom socialt arbete och omsorg, även med kommunala och statliga huvudmän, samt privata utförare.

14.6 Ett barnrättsperspektiv i lagen

Barnhuset tillstyrker delvis att utredningen föreslår att barnets bästa uttryckligen ska utredas och särskilt beaktas vid åtgärder som rör ett barn. Vi menar dock att detta bör konkretiseras i lagförslaget genom att ange att en barnkonsekvensanalys ska genomföras, vilket vi kommenterat i författningstexten.

Föredragande i ärendet har varit Rikard Tordön.

2020-11-10

Cecilia Sjölander
Generalsekreterare
Stiftelsen Allmänna Barnhuset

Anne Marie Brodén
Ordförande
Stiftelsen Allmänna Barnhuset