

Jan Andersson
Ordförande assistanskommittén

Som verksamhetschefer för Barn- och ungdomshabiliteringar i Sverige välkomnar vi översynen av lagen om assistansersättning. Lagen är mycket angelägen och rättigheten kan ha en avgörande betydelse för möjligheter till ett aktivt, delaktigt liv för en person med funktionshinder. Att tidigt få hjälp till ett autonomt liv är av största vikt för en ung människas utveckling.

Extra viktigt blir det då att se på den praktiska tillämpningen och konsekvenserna av lagen ur ett barns/en ung människas perspektiv. Vi vill därför kort framföra några synpunkter utifrån de erfarenheter vi har av att föräldrar allt oftare är assistenter till sina barn/ungdomar.

Ett problem är att då lagen bygger på den enskildes behov och önskemål om hur assistansen ska utformas kan kvalitet och lämplighet vara svår att följa upp. Barn och ungdomar med funktionshinder är mer beroende av sina föräldrar än andra barn och har svårare att göra sin röst hörd. Hur vet vi att barnen/ungdomarna är nöjda med assistansen? Föräldrarnas stöd som är en styrka riskerar att bli ett dilemma för barn/unga med funktionshinder om föräldra- respektive personalroller sammanblandas.

Det är därför särskilt viktigt att i en översyn av lagen verkligen granska om intentionerna i FN:s barnkonvention gäller.

Två av portalparagraferna säger:

- *De som bestämmer om sådant som gäller barnet måste först och främst tänka på vad som är bäst för barnet.*
- *Alla barn har rätt att säga vad de tycker. Barn har rätt att vänta sig att vuxna lyssnar och tar dem på allvar.*

Det är naturligt att föräldrarnas roll blir minde och mindre ju äldre barnet blir. Om föräldrar tjänstgör som assistenter blir frigörelsen för barnet mycket svår. Vems röst blir hörd? Är det förälderns eller barnets? Många föräldrar har assistansersättningen som ett familjeförsörjningsstöd. Hur kan en ung människa som är beroende av sina föräldrar frigöra sig? En ung person bör ha assistans av en person utan föräldraansvar för att kunna leva ett liv som andra ungdomar. Vem har med sig mamma/pappa vid fritidsaktiviteter tillsammans med kompisar? Istället för att delta i samhället efter egna val finns risken att barnet/den unge får leva ett liv efter föräldrarnas val.

Vi vet att det finns mycket att göra i Sverige innan vi har levt upp till intentionerna i FN:s barnkonvention. Detta gäller särskilt för barn med funktionshinder.

I översynen av lagen bör ingå att granska hur barnens röst blir hörd och att insatsen ges för barnets bästa. Detta är en oerhört angelägen fråga som vi, om möjlighet finns, gärna diskuterar vidare med er i kommittén.

För Föreningen Sveriges Habiliteringschefer
2006-06-13

Margareta Nilsson
Ordförande