



Örebro 2020-06-23

YTTRANDE

Dnr 2020-09 AG/JH

Regeringskansliet
Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Handläggare: Anna Gabrielsson

Översyn av yrket personlig assistent (SOU 2020:01)

Riksförbundet för döva, hörselskadade barn och barn med språkstörning, DHB, är en föräldraorganisation som startade 1949 och aktivt arbetar för att våra målgrupper ska vara delaktiga, jämlika samt ha inflytande i ett tillgängligt samhälle. Även barn med ytterligare funktionsnedsättningar är en viktig grupp inom vår organisation. Grunden för våra ställningstaganden är våra samlade erfarenheter i förbundet. Viktiga dokument för vårt arbete är *Barnkonventionen* och *FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Vårt arbete utgår även från Sveriges språklag, som ger svenskt teckenspråk ställning motsvarande de nationella minoritetsspråken.

Sammanfattning

Riksförbundet DHB välkomnar utredningen och ställer sig positivt till flera av förslagen. Det är glädjande att ta del av utredningens kartläggning om hur väl många assistenter trivs och hur positivt de ser på sitt yrkesval. I utredningen blir det tydligt att yrket kräver en mycket god kompetens, och mycket ofta en skraddarsydd sådan. Därför vill Riksförbundet DHB se

statliga incitament för assistansanordnare att utbilda personliga assistenter, framförallt när det handlar om vidareutbildning som då ska vara mer skraddarsydd.

Riksförbundet DHB kan inte nog trycka på det viktiga i att personliga assistenter behöver ha kunskap om AKK¹ i olika grad och form samt om kommunikationshjälpmedel. Vår erfarenhet är att både behovet av kompetens och förmågan att lära sig om AKK ofta underskattas. Det är kunskap som det i regel tar ansemlig tid att förvärva och som ständigt behöver utvecklas.

När det gäller vad som är att anse som föräldraansvar inväntar vi med stort intresse den utredning som nu påbörjats där frågan om gränsdragningen av föräldraansvaret ska ses över.

Även om utredningen omnämmer vikten av forskning, vill Riksförbundet DHB understryka behovet av forskning på området personlig assistans. Vi vill se statliga satsningar inom en snar framtid. Vårt förbund saknar även Försäkringskassans roll i utredningen. Vi menar att det är svårt att förbise den betydelse som Försäkringskassans beslut har på personlig assistans, och därmed på yrket personlig assistent.

3 Om de personliga assistenterna

3.2.2 Yrket personlig assistans kan se väldigt olika ut

Först kan vårt förbund konstatera att yrket personlig assistent är ett avancerat yrke som kräver en mångsidighet som de flesta yrken inte ställer krav på. Av flera svar framgår att det krävs ett stort kunnande om assistansanvändarens behov och en gedigen förmåga att kunna anpassa sig utifrån förändrade förutsättningar. Det är positivt att ta del av utredningens kartläggning om hur olika assistenter ser på sitt yrkesval. Glädjande är även att många uppger att just möjligheten att få göra skillnad för en annan individ är ett viktigt skäl till att man trivs. Att konkret få uppleva att de ”gör något betydelsefullt” som en assistent säger².

Det säger en hel del om hur personliga assistenter ser på sitt arbete då de menar att yrket i första hand är ett serviceyrke och inte ett omvårdnadsyrke. Detta trots att många

¹ Alternativ kompletterande kommunikation

² Översyn av yrket personlig assistent (SOU 2020:01) sid 77

assistansanvändare har egenvård delegerad till personliga assistenter. Vi återkommer till denna fråga om hur viktigt det är att ha en avgränsning av vad egenvård innebär och vilken kompetens som den enskilde har rätt att få i sin egenvård.

3.3 Vilka är de personliga assistenterna?

Att så många som 20 % av de personliga assistenterna är närstående till assistentanvändarna, och att en majoritet är föräldrar är inte konstigt. Precis som utredningen tar upp är närstående oombärliga och möjliggör trygghet och kontinuitet för användaren samt kontroll över helheten runt den enskilde användaren. Emellertid tar utredningen även upp den problematik som kan uppstå när just när föräldrar eller syskon är personliga assistenter. Utan att på något sätt underskatta de svårigheter som kan uppstå på grund av den familjerelation som i många fall föreligger, så finns det mycket som talar för att fördelarna för den enskilde användaren överväger. Det är ett område som inte är så beforskat och Riksförbundet DHB skulle vilja se mer forskning.

5 Arbetsuppgifter och kompetensbehov

5.2.3 Vanligare att arbeta tillsammans

I utredningen framgår att ca 10 % av assistansanvändarna har assistans under stor del av sin vakna tid. När det gäller mer kontinuerlig assistans handlar det ofta om att finnas för assistansanvändaren för att hjälpa till med att bryta destruktiva och icke sällan självska debeteenden. Assistansanvändare som behöver stöd i att mötas i ett sådant beteende har rätt att få personliga assistenter med god kunskap. Det blir här tydligt att yrket kräver god kompetens, och mycket ofta en skräddarsydd sådan.

5.2.4 Kunskap om alternativ kommunikation behövs

Riksförbundet DHB kan inte nog trycka på det viktiga i att personliga assistenter behöver ha kunskap om AKK³ i olika grad och form samt om kommunikationshjälpmedel. Vår erfarenhet är att behovet av kunskap om AKK, men även förmågan att lära sig, ofta underskattas, så vi instämmer med utredningen i att det är kunskap som det i regel tar ansenlig tid att förvärva och som ständigt behöver utvecklas. Om en assistansanvändare kommunicerar på teckenspråk eller taktilt teckenspråk, då behöver den personliga assistenten behärska de språken. De språken får heller inte förväxlas med AKK. Det är assistansanvändarens behov av stöd som hela tiden är utgångspunkten för vilka kompetenser den personliga assistenten måste besitta. En person som kommunicerar med teckenspråk, men inte ges möjlighet att göra det, kan leda till långt gående konsekvenser för personens hela livssituation. Det tydliggör återigen hur kunniga och kapabla personliga assistenter behöver vara, och därmed också hur omfattande och avgörande kompetensutveckling och vidareutbildning är för personliga assistenter.

Utredningen kommer fram till att för ca 75 % av alla personliga assistenter ingår kommunikation i arbetsuppgifterna, vilket bekräftas av assistansanvändarna. Därför är det intressant att notera att de som har beviljats kommunikation som insats av Försäkringskassan är betydligt färre. Den högst troliga förklaring är att assistansanvändarnas behov av stöd i sin kommunikation med andra inte uppfyller de krav som Försäkringskassan har. Frågan som då bör ställas är om de kraven innebär att många assistansanvändare inte får sitt behov stöd i kommunikation med andra, tillgodosett. Avstår barn från att ställa frågor och kan inte vuxna delta i samtal eftersom de inte har tillräckligt stöd för sin kommunikation?

5.2.6 Assistans till barn ställer särskilda krav på assistenterna

Personlig assistans till barn ska anpassas efter barnets ålder och mognad. Barnets personliga assistans ska även följa Barnkonventionens krav på barnets rätt till delaktighet, självständighet, trygghet och möjlighet att göra sin röst hörd i de frågor som berör barnet. Detta ställer höga krav på kapacitet hos barnets personliga assistent. För att klara sitt uppdrag och därigenom tillgodose barnets behov behöver personliga assistenter utbildning, utveckling och uppföljning utifrån barnperspektiv. I utredningen framgår att ha en lämplig assistent kan vara avgörande för god livskvalité.

³ Alternativ kompletterande kommunikation

Det är många barn som har personlig assistans, enligt utredningen är var femte assistansanvändare under 19 år. Med detta följer inte oväntat, att den större delen av assistansen utförs av anhöriga, främst föräldrar. Insatserna för barn ska enligt förarbetena till LSS ha ett familjeperspektiv, vilket innebär att den personliga assistenten behöver ha förmåga att, dels kunna arbeta i en familj och i deras hem, och samtidigt kunna tillvarata barnets behov av att få utvecklas med integritet. Många barn som beviljas personlig assistans har omfattande medicinska behov, men måste också få vara barn och utvecklas socialt.

Den personliga assistansen hos barn kan också handla om att tillgodose föräldrars behov av avlösning i omvårdnaden, men också att ge familjen möjlighet att leva ett mer vanligt liv, vilket även påverkar det barn som har personlig assistans positivt. Vår erfarenhet är många barn får avslag på sin ansökan om personlig assistans, med hänvisning till att deras behov omfattas av föräldraansvaret. Här finns ett efterfrågat behov av att tydliggöra gränsdragningen mellan vad som är ett förväntat föräldraansvar och vad som faktiskt går utöver vad föräldrar förväntas göra. Riksförbundet DHB anser att utifrån ett barnperspektiv är det angeläget att föräldrar och barn också får vara bara en familj, och inte alltid måste vara i en omvårdnadsrelation där medicinska frågeställningar dominerar. Vi inväntar med stort intresse den utredning som nu påbörjats där frågan om gränsdragningen av föräldraansvaret ska ses över. Det ligger i sakens natur att det är mycket svårt att kunna sätta sig in i vilken utsatt situation som en familj med barn som är i behov av omfattande personlig assistans befinner sig i. Därför är det oerhört viktigt att den pågående utredningen tar intryck och inhämtar erfarenheter för att deras förslag ska vara hållbart och legitimitet.

5.3 Egenvård och hälso- och sjukvård på delegation

Frågan om vad som är att anse som egenvård och vilka sjukvårdsinsatser som ges på delegation är beroende på varje enskilt fall, och många gånger oklart. Sjukvårdpersonal gör även olika bedömningar om vad som kan utföras som egenvård med stöd av personlig assistans.

I beslut om egenvård ska också ingå en analys om utförande kan innebära en risk för assistansanvändaren. Detta är särskilt viktigt då varken patientskadelagen (1996:799) eller patientsäkerhetslagen (2010:659) omfattar egenvård. Konsekvensen är att skyddet för den

enskilde assistansanvändaren är svagt. Förvisso kan skadeståndskrav riktas mot de personliga assistenterna, men det torde inte vara något som någon part anser vara en fullgod lösning. Viktigt att ta i beaktande är den utveckling som utredningen pekar på, att flera i dag överlever svåra olyckor eller medfödda funktionsnedsättningar. Personliga assistenter behöver inte ha någon sjukvårdsutbildning, faktum är att ett fåtal har det, samtidigt som det inte är ovanligt att det i arbetsuppgifterna kan ingå avancerade behandlingar och hantering av kvalificerad teknisk utrustning.

Utöver bristen på patientsäkerhet, så är definitionen av vad som faktiskt är egenvård och hälso- och sjukvård som kan utföras på delegation, oklar. Hela frågan om sjukvård på delegation är en fråga som behöver utredas närmare och vi ser därmed fram emot den utredning som har denna som en av flera frågor att ge svar på⁴. Liksom i många andra frågor inom personlig assistans så finns det flera perspektiv att väga in och ta hänsyn till särskilt med tanke på att assistansanvändaren kan vara i beroendeställning och att arbetet utförs i privata hem där flera nära anhöriga till assistansanvändaren kan bo. Etiken bör ha stor plats i den kommande utredningen, och här kan analogier till bla de etiska regler som finns inom sjukvården göras.

5.3.5 Vanligt att assistenter har egenvård som arbetsuppgift

Det är många av de personliga assistenterna som har egenvård i sina arbetsuppgifter. Enligt utredningen så många som åtta av tio. Med tanke på att det förekommer en hel del avancerad vård är det givet att flera uppger att de är i behov av mer utbildning. Idag vet vi att många anhöriga utbildar och handleder personliga assistenter, framförallt när det barn. Riksförbundet DHB anser att det visar än tydligare på behovet av utbildning och stöd, men även avgränsning när det gäller egenvård. Assistansanvändare har rätt att känna sig trygga med den vård som ges av personliga assistenter, och de personliga assistenterna har rätt att känna sig trygga i sina arbetsuppgifter.

6 Utbildning för personliga assistenter

6.2.4 Finansiering av assistenternas utbildning

⁴ Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn, Dir.2020:3

Det finns behov av utbildning, men det är viktigt att det också finns utrymme för att den är skraddarsydd utifrån assistansanvändarens behov. Idag finansieras utbildningen i många fall av assistansersättningen, vilket innebär att behovet av utbildning kan kollidera med assistansanvändarens behov eller vilja att genomföra olika aktiviteter. Förvisso kan avtalen se olika ut, men oavsett var kostnaden i praktiken ligger så sker finansiering av assistansersättningen. Det är måhända en lämplig administrativ lösning, men här bör en förändrad ersättningsmodell ses över. Utredningen har konstaterat att den som arbetar som personlig assistent ofta behöver ha en både bred och djup kompetens, därför behöver utbildningar tas fram i samarbete med assistansanvändaren. Riksförbundet DHB anser att det behöver finnas en modell där det finns tydliga incitament för assistansanordnare att utbilda personliga assistenter framförallt när det handlar om vidareutbildning som då ska vara mer skraddarsydd.

7 Arbetsvillkor och arbetsmiljö för personliga assistenter

7.4.1 Tunga lyft fortfarande en risk för personliga assistenter

Att förebygga belastningsskador är viktigt för all personal, oavsett var man arbetar. Utredningens kartläggning visar att tunga lyft är ett problem för många personliga assistenter. En förklaring tycks vara att det föreligger mindre goda förutsättningar för att förebygga dessa ergonomiskt. Dels är arbetsplatsen de miljöer som assistansanvändaren befinner sig, vilket kan vara ute på stan eller i en offentlig lokal. Dels finns det ett inbyggt motstånd mot att ”göra om hemmet till en institution” med lyftanordningar och parkeringsplatser för stora hjälpmedel. Det finns också exempel i utredningen på assistansanvändare där förutsättningarna förändras över tid, och exempel på där lyften skulle ha avhjälpats med fler timmar dubbelassistans.

Ett inbyggt motstånd till att leva i en institutionsmiljö har troligtvis många. Här handlar det om det som vi tidigare har berört, dvs att försöka sätta sig in i hur familjer som har en nära anhörig med omfattande funktionsnedsättning faktiskt lever (5.2.6). Andra exempel visar att med fler dubbelassistanstimmar så skulle det ha underlättat för de personliga assistenterna.

Med detta sagt, så finns det lösningar på hur den fysiska arbetsmiljön skulle kunna förbättras, men det måste ske med i en helhetsbild och med andra aktörer som t ex Försäkringskassan, samt med hänsyn till att arbetet utförs i privata hem med människor som inte vill leva på en arbetsplats. Det handlar om andra bedömningar av Försäkringskassan för de behov som finns, och av regioner i förskrivningar av hjälpmedel där de, trots offentliga upphandlingar, måste ha en öppenhet för hur skrymmande hjälpmedel ska kunna integreras på ett acceptabelt sätt i en hemmiljö.

7.4.5 Kvarbeordring och ersättning för sovande jour är nackdelar i yrket

En av de nackdelar med yrket som framkommer i utredningen är den ersättning som erhålls vid beslut om sk ”sovande jour”, vilket är en stor skillnad mot ett beslut om ”vaken natt”. Dessa ersättningsformer bygger på de beslut som Försäkringskassan beviljar, och som kan få stora konsekvenser för den enskilde assistansanvändaren. Ett exempel är ett barn som under dagtid är beviljad begränsat antal timmar för personlig assistans, eftersom det är få barn som beviljas personlig assistans under den tid de är i skolan. Det anses då vara skolans uppdrag. Däremot behöver barnet någon på natten och beviljas då ”sovande jour”. Det barnet har svårt att ö h t få någon som är intresserad av att arbeta som personlig assistent. Ersättningen blir helt enkelt för låg.

En annan problematik är att det förekommer beslut från Försäkringskassan där en person kan beviljas personlig assistans under 6 minuter varje timme under natten, övrig natttid ingen personlig assistans alls. Det torde vara tydligt för alla att det är ett icke genomförbart beslut, eftersom ingen personlig assistent bara kan arbeta 6 minuter per timme.

Det vårt förbund vill uppmärksamma med dessa exempel är att de personliga assistenternas arbetsmiljö till icke oväsentlig del är påverkad av beslut från Försäkringskassan.

8 Slutsatser och förslag

8.2 Ingen gynnas av osäkra anställningsvillkor

Riksförbundet DHB instämmer i utredningens resonemang om att ingen part gynnas av osäkra anställningsförhållanden. Vi ställer oss positiva till utredningens förslag om att anställda ska erbjudas kollektivavtalsliknande anställningsvillkor. Dock saknar vi i förslaget ett resonemang om den påverkan som Försäkringskassans beslut har på assistansanvändarens assistansersättning.

Försäkringskassans beslut är svåra att förutse utgången av och en person kan förlora hela eller delar av sin assistansersättning med omedelbar verkan vid ett missgynnande beslut.

Försäkringskassans beslut medger ingen övergångsperiod för omställning när en person förlorar sin assistansersättning och de personliga assistenterna får därmed avsluta sitt uppdrag omedelbart. Förvisso kan den enskilde överklaga beslutet. Det finns även fall där högre instans fattar annat beslut än Försäkringskassan, men det kan ta upp till 12 månader att få dom i sitt ärende och under den tiden ligger Försäkringskassan beslut fast. Här ställer det då krav på assistansanordnaren att hitta alternativ sysselsättning för den personliga assistenten. Det torde vara ett fåtal verksamheter som är så beroende av oförutsägbara myndighetsbeslut.

8.1.3 Staten bör ta ett större ansvar för kompetensförsörjningen

Riksförbundet DHB instämmer i att det föreligger ett underskott på forskning på området, personliga assistenter och assistansanvändare. Det gäller arbetsvillkor för den personliga assistenten och självbestämmande hos assistansanvändaren, men också om hur det fungerar när anhöriga är assistenter, när assistansanvändaren är ett barn och när assistansanvändaren har nedsatt kognitiv förmåga. Det sistnämnda saknas i stort sett helt i forskningen, vilket det finns ett stort behov av.

8.4.1 Socialstyrelsen får i uppdrag att ta fram ett nationellt utbildnings- och kunskapsmaterial

Riksförbundet DHB ställer sig positivt till att ge Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram ett utbildningsmaterial riktat till personliga assistenter. Vi är också positiva till att uppdraget säkras genom statliga finansiering. Vi anser att förutom anhöriga och assistansanvändare ska Försäkringskassan ta del av materialet för en ökad kunskap om betydelsen av den personliga assistansen och under vilka villkor den verkar.

8.4.2 Kartlägg hur möjligheten att finansiera särskilda kompetensbehov används

Riksförbundet DHB ställer sig positivt till en utredning av i vilken grad som det högre timbeloppet för att finansiera extra kostnader beviljas av Försäkringskassan.

Dag som ovan

Jan Höglund

Ordförande Riksförbundet DHB