



**FORSKNING OM
PERSONLIG ASSISTANS
– EN ANTOLOGI**

Redaktion: Altermark, Knutsson, Svensson Chowdhury

Forskare del 1



Anna Karin
Axelsson



Jenny
Wilder



Anna
Dunér



Elisabeth
Olin



Lill
Hultman



Matilda
Svensson
Chowdhury



Viveca
Selander



Christine
Bylund



Hanna
Egard



Julia
Bahner



Lottie
Giertz



John Magnus
Roos

FORSKNING OM PERSONLIG ASSISTANS – EN ANTOLOGI

Medverkande: Niklas Altermark, Anna Karin Axelsson, Julia Bahner, Christine Bylund, Therese Bäckman, Anna Dunér, Hanna Egard, Lennart Erlandsson, Lottie Giertz, Lill Hultman, Hans Knutsson, Monica Larsson, Barbro Lewin, Hampus Nilsson, Ida Norberg, Elisabeth Olin, Ieva Reine, John Magnus Roos, Viveca Selander, Matilda Svensson Chowdhury, Jenny Wilder.

ISBN 978-91-639-9971-0

Utgiven december 2018 av KFO Personlig Assistans i samarbete med Funktionsrätt Sverige, Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, Intressegruppen för Assistansberättigade, Föreningen STIL och Riksföreningen JAG. KFO har bekostat tryck och layout, ingen ersättning har utgått till forskare. För innehållet svarar, utöver de enskilda författarna en redaktion bestående av forskare.

Förord

I januari 2018 träffade branschorganisationen KFO Personlig Assistans en grupp forskare och den tidigare socialministern Bengt Westerberg, för att prata om forskningens betydelse för den personliga assistansen. Vi kunde då konstatera att det finns mycket forskning på området, men att forskningen till stora delar är okänd och sällan använd eller refererad. Idén om en antologi med en mer lättillgänglig beskrivning av forskningen tog form. En redaktion utsågs och en referensgrupp med representanter för funktionshinder- och brukarrörelsen tillsattes.

Nu, knappt ett år senare, presenterar 21 forskare här sitt material i en antologi som belyser flera olika perspektiv och spänner över de senaste tio årens forskning inom personlig assistans. Antologin kan med fördel användas både som en överblick över vilken forskning som är gjord och som en källa att ösa ur för den som vill lära.

Med stort tack till alla medverkande och ett särskilt tack till redaktionen,

Hanna Kauppi

Projektledare, KFO Personlig Assistans

Vad ska vi med assistansforskningen till?

Redaktion: Niklas Altermark, Hans Knutsson och
Matilda Svensson Chowdhury

Den personliga assistansen har varit flitigt debatterad, inte minst under senare år. Med tanke på det stora intresset för frågorna är det förvånande att endast liten del av diskussionen relaterar till den kunskap som vetenskaplig forskning tagit fram. När debatten i huvudsak har handlat om skenande kostnader och fusk visar forskningen på andra saker: allt från den personliga assistansens betydelse för människors levnadsvillkor, anhörigas funktioner och roller och den personliga assistentens betydelse till myndighetsutövning, politisk styrning och den personliga assistansens alternativkostnader. En sammanställning av forskning, vilket föreliggande antologi utgör, kan förhoppningsvis skapa förutsättningar för en mer verklighetsnära diskussion.

Forskning om personlig assistans sker inom många olika ämnesområden. Därför är den också betjänt av en bred sammanställning. Forskningen bör rimligen också vara tillgänglig för många. Ambitionen med den här antologin har därför varit att presentera forskningens spännvidd i en lättillgänglig form. Forskare inom samhällsvetenskap, juridik, humaniora och ekonomi som har studerat personlig assistans under det senaste decenniet har blivit tillfrågade. Bara några enstaka har tackat nej till att delta. En strävan har varit att så ofiltrerat och förutsättningslöst som möjligt ge en representativ bild av den existerande assistansforskningen.

Majoriteten av bidragen är redan publicerade i andra sammanhang, som artiklar, rapporter eller som avhandlingar. Det betyder att de flesta resultat som här presenteras redan tidigare har genomgått vetenskaplig granskning.

Praktik, politik och juridik

Antologin har två delar. I den första delen, som innehåller tio av antologins arton kapitel, återfinns texter som ligger nära assistansanvändares olika upplevelser kring personlig assistans. Här återfinns bidrag av Anna Karin Axelsson och Jenny Wilder, Lill Hultman samt Viveca Selander, som samtliga handlar om assistansens betydelse i olika skeden i livet. Elisabeth Olin och Anna Dunér samt Matilda Svensson Chowdhury berör i två kapitel olika aspekter av personlig assistans som utförs av anhöriga. Christine Bylund skriver om hur indragen assistansersättning påverkar människor som blir av med den. Hanna Egard, Lottie Giertz och John Magnus Roos visar vad brukare förväntar sig av en bra personlig assistans och hur kommunala och privata assistansanordnare skiljer

sig åt från varandra i det avseendet. I det här temat återfinns också ett bidrag av Julia Bahner, som handlar om personlig assistans och rätten för en människa med normbrytande funktion att utveckla en egen sexualitet. I den andra delen har vi samlat texter som berör politik, juridik, ekonomi, myndighetsutövning och frågor av mer strukturell art. Här återfinns en text av Niklas Altermark och Hampus Nilsson, som analyserar regeringens politik i frågan och diskuterar och ifrågasätter de fuskuppskattningar som figurerat i debatten. Hans Knutsson väcker frågan om det verkligen är så att assistansen är dyrare än de alternativa lösningar som finns att tillgå om samhället står fast vid sina funktionshinderpolitiska ambitioner. Ida Norberg skriver om nedskärningspolitikens effekter på assistansanvändares liv, och Monica Larsson skriver om den ursprungliga konstruktionen av stödformen personlig assistans och vad den har för betydelse för dagens situation. Therese Bäckman diskuterar hur Försäkringskassans tvåårsomprövningar förutsätter undantag från grundregeln om gynnande myndighetsbesluts negativa rättskraft. Lennart Erlandsson fördjupar sig i hur olika rättsliga instanser har påverkat utvecklingen och hur Försäkringskassans handläggning bygger på egna tolkningar av domslut i högsta rättsliga instans; tolkningarna utmanar offentligrättsliga principer om legalitet, objektivitet och proportionalitet. Ieva Reine behandlar genuskillnader i Försäkringskassans tilldelning av personlig assistans och Barbro Lewin avslutar boken med ett kapitel om rättsosäker myndighetsutövning.

Assistansforskningens räckvidd och funktion

Tillsammans speglar kapitlen i den här antologin tre fundamentala perspektiv på frågan om den personliga assistansens. Assistansens verklighet framträder tydligt i huvuddelen av boken. De juridiska och förvaltningsmässiga aspekterna personlig assistans belyses på flera ställen i boken. Boken lämnar också en beskrivning av hur ensidigt den personliga assistansen kommit att definieras som ett ekonomiskt problem.

Vi hade gärna sett mer av historisk, sociologisk, etnologisk och arbetsvetenskaplig forskning som studerar vad personlig assistans gör för mötet mellan människor och samhället i stort. Även mer djupgående samhällsekonomiska analyser av personlig assistans saknas inom forskningen, liksom exempelvis statsvetenskapliga studier av tilliten till välfärdssystemen och den offentliga förvaltningen.

Forskning har den besynnerliga egenskapen att genom sin kunskapsutveckling ofta väcka fler frågor än den besvarar. Samhällsvetenskaplig forskning belyser dessutom ofta enskilda delar, ur specifika perspektiv, av en komplex

social verklighet, där vi inte med säkerhet kan uttala oss om orsakssamband. Vi kan inte göra som naturvetenskaplig forskning och med experiment sluta oss till den sociala verklighetens egenskaper. Det bästa vi som forskare kan göra är att avbilda, så korrekt och ärligt som möjligt, hur verkligheten ter sig för berörda individer och grupper. Att sätta ord på och tillgängliggöra denna verklighet kan bidra till att skapa en bättre utgångspunkt också för ett politiskt beslutsfattande. Förhoppningsvis kan den här antologin bidra till en klarare och mer nyanserad gestaltning av personlig assistans och att den både förenklar och fördjupar diskussionen om den personliga assistansens vidare värde och mening i vårt samhälle.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Perspektiv på personlig assistans

| | |
|---|-----|
| 1. Personlig assistans i familjen för barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar <i>Anna Karin Axelsson, Jenny Wilder</i> | 11 |
| 2. Anhörigassistans: Om personlig assistans inom familjen <i>Anna Dunér, Elisabeth Olin</i> | 23 |
| 3. Frihet under förhandling – ungdomars upplevelser av möten om personlig assistans <i>Lill Hultman</i> | 31 |
| 4. Människorättsförvarare. Nya perspektiv på närstående till assistansberättigade <i>Matilda Svensson Chowdhury</i> | 43 |
| 5. Att växa upp med föräldrarnas personliga assistenter <i>Viveca Selander</i> | 53 |
| 6. Innan var jag medborgare, nu är jag ingen – bristande personlig assistans och upplevelsen av medborgarskapet <i>Christine Bylund</i> | 63 |
| 7. Personliga assistenter i "stand-by" är centralt för att skapa ett personligt och individuellt utformat stöd <i>Hanna Egard</i> | 75 |
| 8. "Att leva som andra" – även när det gäller sexualitet? <i>Julia Bahner</i> | 85 |
| 9. En studie av inflytande och självbestämmande med personlig assistans <i>Lottie Giertz</i> | 97 |
| 10. Organisationsformens betydelse för kvaliteten i den personliga assistansen: En komparativ analys av kommunal och alternativ assistansanordning i Västsverige <i>John Magnus Roos</i> | 105 |

Personlig assistans, politik, juridik, ekonomi och myndighetsutövning

| | |
|--|-----|
| 11. Att skapa ett kostnadsproblem: Hur har nedskärningarna inom den personliga assistansen legitimerats? <i>Niklas Altermark, Hampus Nilsson</i> | 117 |
| 12. Den personliga assistansens alternativkostnad <i>Hans Knutsson</i> | 131 |
| 13. Kostnadsfrågan som strukturell diskriminering <i>Ida Norberg</i> | 139 |
| 14. Rättigheten personlig assistans – varför så svårtolkad? <i>Monica Larsson</i> | 149 |
| 15. Omprövning av personlig assistans och balansen mellan den enskildes trygghet och det allmännas intresse av ändringar <i>Therese Bäckman</i> | 161 |
| 16. Legalitet eller administrativ praxis <i>Lennart Erlandsson</i> | 169 |
| 17. Har assistansersättningen ett genus? <i>Ieva Reine</i> | 181 |
| 18. Det kommunala självstyret och LSS <i>Barbro Lewin</i> | 193 |

| | |
|----------------|-----|
| Efterord | 210 |
|----------------|-----|

PERSPEKTIV PÅ
PERSONLIG ASSISTANS

1. Personlig assistans i familjen för barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar

Anna Karin Axelsson, Leg. sjukgymnast, Fil. Dr. Forskargruppen CHILD, Högskolan för lärande och kommunikation, Jönköping University

Jenny Wilder, Fil. Dr. Ledamot i ALA: FUB's forskningsstiftelse, Docent i Specialpedagogik, Specialpedagogiska Institutionen, Stockholms universitet

Enligt Förenta Nationernas (FNs) barnkonvention (1989) är varje person under 18 år ett barn. Barn växer upp med olika förutsättningar och i olika miljöer. Gemensamt för alla barn är dock att familjen är en central plats. I familjen kan åtskilliga tillfällen för delaktighet och därmed inlärningstillfällen erbjudas (Dunst et al. 2001), men för barn med omfattande funktionsnedsättningar kan det vara svårt att uppnå delaktighet (Axelsson, Granlund & Wilder 2013; Axelsson & Wilder, 2014).

Det här kapitlet är skrivet utifrån den forskning som vi har genomfört när det gäller barn med omfattande funktionsnedsättningar. Forskningen handlar om hur barnens delaktighet i familjens vardag kan underlättas genom personlig assistans. För att förstå vikten av barns delaktighet och varför personlig assistans kan underlätta barnets delaktighet, liksom familjens vardag, inleds kapitlet med att beskriva innebörden och vikten av delaktighet. Det beskrivs också vad det medför att ha en omfattande funktionsnedsättning. Därefter följer en kort redogörelse av vad barnkonventionen och konventionen för personer med funktionsnedsättningar säger i ämnet, vilka aktiviteter som en vardag kan innehålla samt vad som gör dessa så viktiga. Likaså skildrar kapitlet hur delaktigheten i aktiviteterna kan underlättas. I ljuset av allt detta beskrivs slutligen den personliga assistentens mycket viktiga men samtidigt svåra roll.

Delaktighet

Begreppet delaktighet är mångdimensionellt. I den internationella klassifikationen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) (Socialstyrelsen 2003) och i dess barn- och ungdomsversion (ICF-CY) (Socialstyrelsen 2010) betonas vikten av att få vara delaktig.

I klassifikationerna definieras delaktighet som en persons involvering/engagemang i en livssituation vilket inkluderar vad en person gör (utför) i sin aktuella

miljö. Det innebär att det handlar om att ”vara där” (närvara). Detta synsätt har ifrågasatts, t.ex. genom att betona vikten av att personer med funktionsnedsättningar själva måste få definiera vad delaktighet är. När personer med funktionsnedsättning intervjuades i en studie menade de intervjuade att det handlar om att vara en del av något, om social gemenskap och om känsla av kontroll (Hammel et al. 2008). För att ett barn med funktionsnedsättningar ska vara delaktigt har andra forskare hävdat liknande aspekter; barnet måste delta i något eller med någon, ha en känsla av inkludering samt kontroll över vad han eller hon deltar i. För att vara delaktig behöver barnet också sikta mot ett mål i aktiviteten eller mot en förbättrad livskvalitet (Hoogsteen & Woodgate 2010).

Intensiv forskning pågår för att förstå begreppet delaktighet helt och fullt. Det finns dock en stor enighet om att det å ena sidan handlar om att vara fysiskt närvarande i en aktivitet (sociologisk aspekt), och å andra sidan om att vara engagerad när man är i aktiviteten (psykologisk aspekt) (Granlund et al. 2012; Imms et al. 2017). Det innebär att det inte räcker att vara på plats i en aktivitet, utan det måste också finnas ett engagemang hos den som är där för att det ska kunna kallas delaktighet. Engagemang är därmed något som pågår i nuet. En persons engagemang kan skattas som en subjektiv upplevelse, men också objektivt genom att omgivningen skattar personens engagemang i en situation (Maxwell, Augustine, Granlund 2012; Imms et al. 2017). Det kan mätas t.ex. i färdighet, ihärdighet, fokus och uppmärksamhet i en skala från oengagerad, dvs. att vara sysslolös, till ihärdig vilket är definierat som att lösa problem på ett målriktat sätt (McWilliam 1991).

Det finns olika faktorer som påverkar en persons delaktighet. Det kan vara intressen och förmågor, andra person-karaktäristika såsom ålder och kön samt sådant i omgivningen som stödjer eller hindrar personens ansträngningar att vara delaktig (Bult, Verschuren, Jongmans, Lindeman & Ketelaar 2011).

Barn med omfattande funktionsnedsättningar

Att som barn ha en omfattande funktionsnedsättning, eller flerfunktionsnedsättning som det också kallas, innebär att ha en kombination av intellektuella, motoriska och sensoriska funktionsnedsättningar. Dessutom har barnet vanligtvis också medicinsk problematik (Nakken & Vlaskamp 2007). Det är viktigt att vara medveten om att barn med omfattande funktionsnedsättningar representerar en heterogen grupp, både när det gäller orsaken till funktionsnedsättningen och graden av funktions- och beteendeproblematik. Gemensamt är dock att barnen i hög grad är beroende av personer i sin omgivning. Barnet kan t.ex. ha svårt att förstå vad som händer, att tala eller att över huvud taget kommunicera om det

inte finns någon person med kunskap om barnet, och som kan tolka det som sker, i dess närhet. Barnet är ofta rullstolsburet och har svårigheter att förflytta sig självständigt. Många gånger förekommer syn- och hörselnedsättning. Det är också vanligt att barn med omfattande funktionsnedsättningar har problem med större eller mindre kramper (epilepsi) och med att äta självständigt. Sist men inte minst är barnets vakenhetsgrad av betydelse för hans eller hennes funktion.

I Sverige, till skillnad mot många andra länder, växer barn med omfattande funktionsnedsättningar vanligtvis upp hemma, i sin familj. De går i förskola och därefter skola liksom barn utan funktionsnedsättning, dock oftast i särskola. När ett barn med funktionsnedsättningar föds, innebär det att balansen i familjen rubbas mer än om barnet inte har funktionsnedsättning (Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer 1989). I vardagen ställs familjen inför många utmaningar i strävan efter att hjälpa sitt barn. Det kan t.ex. handla om barnets medicinska problem, men också om problem som orsakas av hinder som kan relateras till samhället. Detta tar tid och energi. Och, finns det syskon till barnet behöver föräldrarna också finnas till för dem.

Barnkonventionen och konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar

Både FN:s konvention om barnets rättigheter (1989), den så kallade barnkonventionen, och konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar (2008) ingår i ett universellt ramverk för arbetet med de mänskliga rättigheterna. Barnkonventionen antogs av FN:s generalförsamling 1989 och inom kort kommer den bli lag i Sverige. I sina 54 artiklar ger konventionen en världsomspännande förklaring när det gäller vilka rättigheter barn i allmänhet har, eller i många fall borde ha. När det gäller barn med funktionsnedsättning är artikel 23 central: *”Ett barn med funktionshinder har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv som möjliggör ett aktivt deltagande i samhället”* (Förenta Nationerna 1989). Och, samhällets grund är familjen. Artikel 19 innebär därmed att också barn med omfattande funktionsnedsättningar har rätt till ett aktivt deltagande i det som händer i familjens vardag. Också i konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning tydliggörs vilka rättigheter barn med funktionsnedsättningar har eller borde ha. Konventionens artikel 19b handlar om att det ska säkerställas att *”personer med funktionsnedsättning har tillgång till olika former av samhällsservice både i hemmet och inom särskilt boende och till annan service, bland annat sådant personligt stöd som är nödvändigt för att stödja boende och deltagande i samhället och för att förhindra isolering och avskildhet från samhället”* (Förenta Nationerna 1989).

Aktiviteter i vardagen

Familjen och hemmet är en social och en fysisk miljö som barn tillbringar mycket tid i, och där personer finns som känner dem väl. De kan därför ses som de närmaste sammanhangen för barns utveckling och lärande (Bronfenbrenner 1986). Vardagen i familjen är fylld av ett stort antal olika aktiviteter och många vetenskapliga studier har visat att det är i de naturliga sammanhangen i vardagen som de flesta möjligheterna för barn att lära sig saker finns (Dunst et al. 2001; Weisner 2002; Palisano et al. 2012). Många aktiviteter som händer i familjen är rutinaktiviteter och ritualer (Spangola & Fiese 2007). Därutöver finns det andra typer av aktiviteter som lek, sociala aktiviteter och utflykter. Rutinaktiviteter återkommer regelbundet och ger struktur åt vardagen, såsom dagliga hygienrutiner, måltider och att städa. Ritualer är däremot något som vidmakthåller familjen som grupp, t.ex. hur man som familj firar födelsedagar och examen. Också miljön i hemmet är av betydelse (Dunst et al. 2001).

I hemmet är köket ett exempel på en plats och köksbordet, diskhon, ett skåp är exempel på aktivitetsmiljöer. I aktivitetsmiljöerna kan samspel ske mellan barnet och personer och/eller den fysiska miljön. Inlärningstillfällena i dessa miljöer kan vara den kommunikation som sker i samband med t.ex. en fika-stund, att få händerna placerade om en mugg och sedan hjälp med att dricka, eller att få vara med och diska. Naturliga samspelssituationer i vardagen bör ske regelbundet. De bör också ske på ett liknande sätt och kännas meningsfulla för barnet. Att få och att kunna vara delaktig i det som händer i familjens vardag är viktigt för barns välmående och utveckling.

I ett svenskt forskningsprojekt genomfört av det här kapitlets författare, jämfördes delaktigheten i familjeaktiviteter hos barn med omfattande funktionsnedsättningar med delaktigheten hos barn utan funktionsnedsättning (Axelsson 2014). Barnen var från 5 år och uppåt. Sextio föräldrar/vårdnadshavare till ett barn med omfattande funktionsnedsättningar och 107 föräldrar/vårdnadshavare till barn utan funktionsnedsättning besvarade ett frågeformulär där 55 aktiviteter som förekommer i familjers vardag var listade. Exempel på aktiviteter var: Titta på film, Busa, Spela bordsspel/sällskapsspel, Leka/umgås med andra barn, Lyssna på musik, Vara med i köket, Sitta till bords och fika tillsammans, Läggrutiner, Trädgårdsarbete, Gunga, Bollek/-spel, Tillsammans utföra barnets fritidsaktiviteter, Till lekpark, Till staden/affären, Gå på fest/kalas, Ut i naturen, Åka på semesterresa. I frågeformuläret ställdes frågor t.ex. om Hur ofta förekommer aktiviteten i vardagen? Vilka personer deltar då oftast? Hur engagerat är barnet i aktiviteten?

Forskningen visade att barn med omfattande funktionsnedsättningar inte är med lika ofta i familjens vardagliga aktiviteter jämfört med barn utan funktionsnedsättning, t.ex. när det handlar om att leka med andra barn, besöka släktingar, pyssla, spela datorspel, spela brädspel, handla, laga mat/baka, städa osv. Däremot är barn med omfattande funktionsnedsättningar oftare med vid lugna, stillsamma aktiviteter som att titta på film, lyssna på musik och ligga ned och vila (Axelsson & Wilder 2014). När det gäller barnens engagemang i aktiviteterna, så hade barnen med omfattande funktionsnedsättningar ett lägre engagemang i aktiviteterna än barn utan funktionsnedsättning. Hos alla barn, oavsett funktionsnedsättning eller ej, var engagemanget i de barnfokuserade aktiviteterna som t.ex. att busa och att leka med ett annat barn eller med en vuxen, högst medan det var lägst i aktiviteter som kan ses som tråkiga som att t.ex. städa undan efter lek (Axelsson, Granlund, Wilder 2013).

Strategier för att underlätta delaktighet i vardagsaktiviteter

Utifrån vetenskapen att barn med omfattande funktionsnedsättningar i regel inte deltar lika ofta i familjeaktiviteter som barn utan funktionsnedsättning, var det viktigt att veta hur delaktighet hos barn med omfattande funktionsnedsättningar kan underlättas. För att ta reda på det intervjuade kapitlets författare 20 föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar och utomstående personliga assistenter till barnen (Axelsson, Imms & Wilder 2014). Frågorna som ställdes handlade om hur barnens delaktighet kan ökas. När intervjuerna analyserades blev det tydligt att det dels handlade om faktorer som kunde relateras till barnet själv, och dels om faktorer som kunde relateras till barnets närliggande miljö.

Strategierna som var relaterade till barnet kan sammanfattas i att det handlar om att ge barnet

- en känsla av tillhörighet, dvs. att få känna sig som en del av familjen eller en annan gemenskap/grupp
- möjlighet att förstå vad som ska hända och händer, att förstå vad man ska göra, vart man ska osv.
- möjlighet att påverka t.ex. genom att få välja mellan två alternativ, t.ex. att ha den röda eller blå t-shirten på sig, att lyssna på Pippi eller Abba
- en känsla av att vara behövd.

En förälder berättade följande om hur hennes dotter fick känna sig behövd:

”Det är så härligt, för lilla pojken, tvååringen [utan funktionsnedsättning], frågar ofta om hjälp: kan du hjälpa mig att knyta skorna? Då blir hon [storasyster med omfattande funktionsnedsättningar] väldigt glad och gör det med hjälp av sin assistent.”

Strategierna som var relaterade till barnets närliggande omgivning kan sammanfattas i att det är nödvändigt att personerna som finns där

- gör aktiviteten tillgänglig och acceptabel (rolig, intressant) för barnet. Fysiska hinder måste ibland undanröjas och aktiviteten måste anpassas till barnet förmåga och nivå
- har en positiv attityd, dvs. ett eget engagemang krävs för att barnet ska bli engagerat
- har en god kunskap om barnet.

En utomstående personlig assistent uttryckte följande vilket beskrev betydelsen av att ha en god kunskap om barnet:

”Det är viktigt att man känner till hans liv och vad han har gjort och hur hans familjesituation ser ut, vad han gör... alltså om man ska få med honom i ett samtal med andra människor då måste jag veta vad han tycker om att göra eller vad han har för slags liv.”

Det visade sig att strategierna som föräldrar och de utomstående personliga assistenterna beskrev att de använde för att öka delaktigheten hos barn med omfattande funktionsnedsättningar kan liknas vid det som professor Antonovskys tidigare beskrivit i sin bok ”Hälsans mysterium” (2005). Strategierna relaterade till barnet självt kan jämföras med det som Antonovsky benämnt *Känsla av sammanhang* (KASAM) vilket innebär en känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Det vill säga, barnet behöver att andra tolkar det som händer så att det som sker blir begripligt och tydligt, barnet kan med hjälp av någon han/hon känner och litar på hantera sin omgivning, och det finns möjlighet för barnet att finnas i betydelsefulla sammanhang som är känslomässigt och socialt meningsfulla. Strategierna relaterade till barnets närliggande omgivning kan ses relatera till Antonovskys beskrivning av det *sociala stödets påverkan*. När det gäller barn med omfattande funktionsnedsättningar förefaller det rimligt att det sociala stödet handlar om det betydelsefulla eller rentav nödvändiga stöd som

personer i barnets närvaro kan vara.

Antonovsky myntade även begreppet *salutogenes*. Salutogenes i sin tur kommer från latinets *salus*, som betyder hälsa och från det grekiska ordet *genesis* som betyder ursprung eller uppkomst. Ett salutogent perspektiv innebär att man lägger vikten på hälsobringande faktorer, vilket för barn med omfattande funktionsnedsättningar kan innebära möjlighet till stöd för ökad delaktighet. Enligt Antonovsky skapar stöd och gemenskap välmående och psykisk hälsa.

Personlig assistans

Socialförsäkringssystemet i Sverige ger via Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387) möjlighet till personlig assistans efter beviljande från kommun och eventuellt försäkringskassan. För ett barn med omfattande funktionsnedsättningar innebär det att jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället kan främjas, liksom balansen i familjesystemet. En personlig assistent för ett barn med omfattande funktionsnedsättningar kan vara en förälder/vårdnadshavare och/eller en utomstående personlig assistent. I en studie av kapitlets författare, också den med föräldrar och utomstående personliga assistenter som deltagare, blev det tydligt att den utomstående personliga assistenten har dubbla roller (Axelsson 2015). Å ena sidan handlar det om en roll gentemot barnet som på olika sätt på grund av sin omfattande funktionsnedsättning behöver omvårdnad och mycket stöd t.ex. i kommunikation, i olika aktiviteter i det dagliga livet inklusive i sociala aktiviteter. Barnet behöver också stöd när det handlar om att få lära sig saker och utvecklas. Å andra sidan handlar det om en balanserande roll i relation till familjen där det gäller att ha förståelse för den situation som familjen lever i, att ha en bra relation med familjen och samtidigt sköta uppdraget gentemot barnet. Detta i sin tur innebär en ofta balansgång mellan ”att finnas där men inte synas”. Den utomstående personliga assistenten måste alltså, förutom att se till barnets behov, också ta hänsyn till hela familjen. En utomstående personlig assistent beskrev sin känsla när det gällde sitt jobb:

”Ja, det är verkligen en speciell situation, det är det ju, man vet ju att, hade föräldrarna eller de i hemmet fått välja så hade jag inte varit där, så är det ju, eller, jo, när situationen ser ut som dem gör så är det ju bra att jag är där, men det är ju inget som någon hade valt ...”

I studien blev det också tydligt att den utomstående personliga assistenten ofta utför assistans utanför hemmet. Detta bekräftades i en annan studie där det beskrevs att den utomstående personliga assistenten ofta var närvarande i aktiviteter som var socialt integrerande (Boren, Granlund, Wilder & Axelsson 2016). När det gällde föräldrar som jobbade som personliga assistenter för sina barn, handlade det mer om aktiviteter som inte var lika socialt integrerade. Orsaken till denna skillnad kan vara att sådana aktiviteter ger familjen mer andrum och avlastning. Utomstående personliga assistenter kan därför på ett speciellt sätt främja barnets sociala och kognitiva utveckling genom att underlätta exponering för sociala aktiviteter. Studier visar också att barn med omfattande funktionsnedsättningar kommer i en mycket nära relation till de utomstående personliga assistenter som de har. Genom att de finns med i barnens vardag, i många olika sammanhang och tidpunkter och lär känna barnet mycket nära, kan barnet till skillnad från föräldrarna komma att se den personliga assistenten som en familjemedlem (Wilder 2008).

Sammanfattningsvis: Familjeaktiviteter kan ses som naturliga inlärningstillfällen. Men, när det gäller barn med omfattande funktionsnedsättningar är det nödvändigt att någon ”sätter scenen” för barnen i aktiviteterna och – på olika sätt – ökar barnets närvaro och engagemang i dem. Barn och ungdomar med funktionsnedsättningar behöver med andra ord en personlig assistent för sin utveckling och sitt välmående. Den personliga assistenten är också nödvändig för att skapa balans i familjen – oavsett om det sker genom en förälder som personlig assistent eller en utomstående personlig assistent.

Referenser

- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm, Natur och Kultur.
- Axelsson, A.K. (2014). *Children with profound intellectual and multiple disabilities and their participation in family activities*. Diss. Jönköping: Jönköping University. <http://hj.diva-portal.org/smash/get/diva2:714504/FULLTEXT01.pdf>.
- Axelsson, A.K., Granlund, M. & Wilder, J. (2013). Engagement in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child: Care Health and Development*, 39(4), ss. 523–534.
- Axelsson A. K., Imms C. & Wilder J. (2014) Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: parents' and personal assistants' experiences. *Disability & Rehabilitation*, 36(25), ss. 2169-2177.
- Axelsson, A.K. & Wilder J. (2014). Frequency of occurrence and child presence in family activities: a comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(1), ss. 13-25.
- Axelsson, A.K. (2015). The role of the external personal assistant for children with profound intellectual and multiple disabilities working in the children's home. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(3), ss. 201-211.
- Boren, T., Granlund, M., Wilder, J., Axelsson, A.K. (2016). Sweden's LSS and Social Integration: An Exploration of the Relationship between Personal Assistant Type, Activities, and Participation for Children with PIMD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(1), ss. 50-60.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human-development - research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), ss. 723-742.
- Bult, M.K., Verschuren, O., Jongmans, M.J., Lindeman, E., & Ketelaar, M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), ss. 1521-1529.
- Dunst, C.J., Bruder, M.B., Trivette, C.M., Hamby, D., Raab, M., & Mclean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21(2), ss. 68-92.
- Förenta Nationerna (1989). *FN:s konvention om barnets rättigheter*. Tillgänglig: http://www.manskligarattigheter.se/dynamaster/file_archive/020521/a2fe55424340e999aed047eb281537d7/fn_891120.pdf.

Förenta Nationerna (2008). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Tillgänglig: <https://www.regeringen.se/contentassets/0b52fa83450445aebbf88827ec3eecb8/fns-konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning-ds-200823>.

Gallimore R., Weisner T. S., Kaufman S. Z. & Bernheimer L. P. (1989). The social construction of ecocultural niches – family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation* (94)3, ss. 216–230.

Granlund, M., Arvidsson, P., Niia, A., Björck-Åkesson, E., Simeonsson, R., Maxwell, G., Adolfsson, M., Eriksson-Augustine, L., Pless, M. (2012). Differentiating activity and participation of children and youth with disability in Sweden: A third qualifier in the international classification of functioning, disability, and health for children and youth? *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(13), ss. 84-96.

Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and rehabilitation*, 30(19), ss. 1445-1460.

Hoogsteen, L., & Woodgate, R.L. (2010). Can I play? A concept analysis of participation in children with disabilities. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 30(4), ss. 325-339.

Imms, C., Granlund, M., Wilson, P.H., Steenberg, B., Rosenbaum, P. & Gordon, A.M. (2017). Participation, both both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental medicine and child neurology*, (59)1, ss. 16-25.

Maxwell, G., Augustine, L. & Granlund, M. (2012). Does thinking and doing the same thing amount to involved participation? Empirical explorations for finding a measure of intensity for a third ICF-CY qualifier. *Developmental Neurorehabilitation*, (15)4, ss. 274–283.

McWilliam, R.A. (1991). *Children's engagement questionnaire*: Chapel Hill, NC: Frank porter Graham Child Development Center, University of North Carolina at Chapel Hill.

Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2002). Joining forces: Supporting individuals with profound multiple learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7(3), ss. 10-15.

Palisano, R.J., Chiarello, L.A., King, G.A., Novak, I., Stoner, T. & Fiss, A. (2012). Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disa-*

bility and Rehabilitation, 34(12), ss. 1041-1052.

SFS 1993:387. *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)*.

Socialstyrelsen (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Tillgänglig: <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10546/2003-4-1.pdf>

Socialstyrelsen (2010). *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: Barn och ungdomsversion*. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18008/2010-4-26.pdf>

Spagnola, M., & Fiese, B.H. (2007). Family routines and rituals: A context for development in the lives of young children. *Infants & Young Children*, 20(4), ss. 284-299.

Weisner, T.S. (2002). Ecocultural understanding of children's developmental pathways. *Human Development*, 45(4), ss 275-281.

Wilder, J. (2008). *Proximal processes of children with profound multiple disabilities*. Diss. Stockholm: Stockholms Universitet. Tillgänglig: <http://su.diva-portal.org/smash/get/diva2:199674/FULLTEXT01.pdf>

2. Anhörigassistans: Om personlig assistans inom familjen

Anna Dunér, professor, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet

Elisabeth Olin, professor, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet

I det här kapitlet redovisas de mest centrala resultaten från ett forskningsprojekt vars övergripande syfte varit att studera och analysera olika aspekter av livssituation, beroendeförhållande och handlingsstrategier för assistansanvändare och anhörigassistenter i olika typer av familjeband (Olin & Dunér 2016, Dunér & Olin 2018)). Vi inleder med en kortare bakgrund kring anhörigassistans i Sverige och en beskrivning av genomförandet av projektet. Därefter redovisas våra huvudresultat och kapitlet avslutas sedan med några slutsatser.

Bakgrund

Intentionen med LSS, och möjligheten till personlig assistans, var att främja funktionshindrade personers självbestämmande och deltagande i samhället. Den personliga assistansen skulle vara styrd av assistansanvändarna, som själva gavs möjligheten att anställa och arbetsleda sina personliga assistenter. Därmed skulle deras beroende av stöd som kontrolleras av professionella och/eller familjen minska. Många assistansanvändare kom dock att anlita en eller flera nära anhöriga, det vill säga barn, syskon, partners eller föräldrar, som personlig assistent. Idag är var femte personlig assistent en nära anhörig (Försäkringskassan 2018) och vanligast är att minderåriga barn har en anhörig som assistent. 87 % av assistansanvändare mellan 19 och 29 år, 64 % av de mellan 30 och 45 år och 45% av de som är äldre än 46 år har minst en nära anhörig som personlig assistent. Många assistansanvändare kombinerar anhörigassistans med assistans från utomstående. Tolv procent av assistansanvändare mellan 19 och 29 år och fem procent bland de äldre än 30 år har dock enbart anhörigassistans. Anhörigassistans har varit omdiskuterad och flera risker har lyfts fram, vilket lett till att anhörigassistansen är omgärdad av negativa attityder (Askheim 2003, Jeppson Grassman m fl 2009). Framförallt har den situation där föräldrar är assistenter till vuxna barn kritiserats och antas motverka självständighet och vuxenblivande (Olin & Dunér 2016). Kunskapen om anhörigassistans har dock varit bristfällig och resultatet från vår studie har därför kunnat ge ett viktigt bidrag.

Vi intervjuade totalt 40 assistansanvändare och anhörigassistenter i olika typer av familjeband; föräldrar och vuxna barn (över 18 år), syskon och parrelationer. Av dessa var 17 assistansanvändare och 23 familjeassistenter. Av etiska skäl intervjuades inte assistansanvändare och anhörigassistenter från samma familj. Analysen av vårt empiriska material har haft olika fokus, dels ett assistansanvändarperspektiv (Dunér & Olin 2018) och dels ett föräldraperspektiv, där föräldrarna var assistenter till vuxna barn (Olin & Dunér 2016). Vi har även analyserat materialet som helhet och därmed tagit ett samlat grepp på företeelsen anhörigassistans (Olin & Dunér kommande).

Anhörigassistans – en komplex företeelse

Inledningsvis kan sägas att en komplex bild av anhörigassistans framkom i våra intervjuer, då assistansanvändare och familjeassistenter ofta står i ett ömsesidigt beroendeförhållande till varandra, både känslomässigt och ekonomiskt.

Föräldrars erfarenhet av att vara personliga assistenter

Ur ett föräldraperspektiv framkom att beslutet att börja arbeta som personlig assistent till sitt barn ofta grundades i svårigheter att kombinera ett ordinarie arbetsliv med omsorgen om barnet, som ofta hade väldigt komplexa funktionsnedsättningar. En mamma berättar:

”Det var alltid sömnlösa nätter, det var skador i samband med anfall, det var sjukhus. Jag kunde naturligtvis inte fortsätta att jobba heltid, jag gick ned i tid och till slut var det bara halvtid.”

Hon fortsatte att berätta om sina känslor inför beslutet:

”Då hade jag mer hävdande tankar att jag också hade rätt till ett yrkesliv, jag har ju en utbildning och skall kunna ha ett kvalificerat arbete. Det är enklare nu men jag har känt sorg.”

En annan orsak handlade om föräldrarnas erfarenheter av bristande formellt stöd och av att föra en ständig kamp mot olika myndigheter för att barnen skulle få det stöd de hade rätt till. Föräldrarna såg sig därför tvungna att utföra både praktiska stödinsatser, och agera som företrädare för sina barn. De resonerade då att de lika gärna kunde bli anställda och få betalt för sitt arbete, ett beslut som inte sällan var förknippat med viss ambivalens:

”... jobbet vi lägger ned, för det är mycket kraft och energi, det hade jag gjort ändå men man känner sig lite värderad. Första tiden ville jag inte tänka på det, det kändes jättelöjligt och fjan-tigt och det kan komma över mig ibland men då får man vända på det och tänka att vi gör ett enormt jobb.”

Föräldrarna kunde även se att arbetet som personlig assistent till sitt barn hade stora fördelar för hela familjen:

”Det har ju haft den fördelen att alltid ha någon hemma. Det är en grej man inte tänker på och det är inte många barn som har det idag så det är nog en stor fördel.”

Några av föräldrarna undvek tankar om framtiden och vad som skulle hända när de inte längre kunde eller orkade vara assistenter till sina barn. Men andra föräldrar hade uttalade planer för att successivt fasa ut sig själva som assistenter. Då flera av de vuxna barnen inte enbart hade behov av praktisk assistans, utan behövde assistenter som kunde kommunicera och tolka deras önskemål, var det dock en process, både att fasa ut sig själv som assistent och att introducera externa assistenter:

”... då vill jag att det skall vara förspänt för honom. Den dagen det händer oss någonting så skall han inte bo hemma... Då vill jag gärna att det skall funka innan man blir för gammal så att man själv kan finnas med och så släpper man successivt.”

Att ha personlig assistans från familjemedlemmar

Många assistansanvändare upplevde anhörigassistentens som ett stöd med unika kvaliteter. Precis som för de flesta av oss står familjen för en grundtrygghet, vilken en av deltagarna så träffsäkert beskrev: *Anhöriga försvinner ju inte rakt ut i luften som andra gör.* Anhörigassistentens innebar också en större möjlighet till kontinuitet och flexibilitet i assistansen, jämfört med extern assistans:

”Anhöriga är så mycket mer flexibla, om de jobbar ett pass och den andra assistenten blir sjuk eller inte kommer i tid. Då är det inget snack, den anhörige stannar alltid och så är det inte med andra assistenter.”

För flera var anhörigassistenten ett sätt att värna sin privata sfär genom att slippa ha utomstående i sitt hem hela tiden: *Med min man är det mycket att vi får privatliv. Barnen tycker det är underbart när det är bara vi.* För andra handlade det om den särskilda närhet som de hade till sina familjeassistenter, vilket gjorde att assistansen från dem stod i en klass för sig:

”När det är såna svåra, tuffa situationer i livet som när jag har ont och är liksom i dåligt fysiskt skick, då är mamma som assistent outstanding. Det är en enorm trygghet som jag inte kan få med andra assistenter.

Så den som assisterar mig bäst det är såklart sambon för han vet precis hur jag vill ha det utan att man behöver säga någonting.”

En annan aspekt av anhörigassistentens, som flera assistansanvändare lyfte fram, var att anhöriga ofta visste vad som skulle göras utan att de behövde tala om det. Detta medförde att de slapp rollen som arbetsledare:

”Dels så måste man alltid vara arbetsledare (för utomstående assistenter) så det är liksom att vara chef 24 timmar i sträck och inte kunna gå hem, det är tufft. Det behöver man inte tänka på samma sätt (med familjeassistenter).”

Möjligheten att vila från arbetsledarrollen och att få lite extra ”omsorgsfull” assistans, innebar en möjlighet för assistansanvändarna att kunna återhämta sig i sin privata sfär. För många var detta en förutsättning för att orka med andra viktiga saker i livet, som att arbeta eller studera. En assistansanvändare berättade om hur det kunde vara när hon kommer hem från universitetet och hennes mamma assisterar henne:

”Då sitter jag i soffan och så ger hon mig mat, ibland hjälper hon mig äta faktiskt för att jag är så himla trött. Så att hon assisterar mig ju på ett annat sätt än mina utomstående gör.”

För många utgjorde alltså anhörigassistenten en förutsättning för att kunna leva ett självständigt liv och kunna vara delaktiga i samhället, helt i enlighet med intentionerna i LSS. Men det fanns även de som hade erfarenheter av att anhörigassistent kunde vara ett hinder för att utveckla ett självständigt liv. En man som

bodde hemma hos sina föräldrar, som också var hans assistenter sa:

”- Då var ju föräldrarna betydligt yngre så de ville väl inte riktigt ha folk, utomstående, hemma hela tiden. På den tiden var det en bra lösning.

I: Tycker du fortfarande att det är en bra lösning?

- Nej, nu är de 70 så de orkar inte längre... Nackdelarna har väl inte riktigt kommit förrän nu när de börjar bli så pass gamla att de börjar inse att de inte riktigt orkar längre...Det är svårt eftersom jag inte riktigt har andra assistenter...”

För några var det därför jobbigt att tänka sig en situation utan föräldrarna som assistenter, en kvinna berättade om den utsatthet hon upplevde:

”Nu när de blir äldre, försvinner de. Det kommer att bli fruktansvärt... Så man är ju väldigt sårbar på det viset. Jag är ju inte så kry, hade jag varit bättre kanske jag hade haft fler utifrån.”

Ett annat tema som kom fram i våra intervjuer var det negativa attityder som fanns kring anhörigassistentens. Flera hade därför som uttalad strategi att undvika att avslöja sina familjeband i den offentliga sfären:

”Folk pratar ju högt och lågt om det här med anhörigassistentens. Min man skulle aldrig krama mig eller pussa mig när han jobbar ute.

Jag har ju min son med mig när jag jobbar och ibland när vi är bland folk som inte känner mig så är det ingen som tror att han är min son. Han kallar mig för Elin, inte mamma. Och efteråt så säger de vilken duktig assistent du har, jag har aldrig sett någon så duktig. Ja, det är min son säger jag och då blir det väldigt förvånat.”

Tre förhållningssätt till familjeassistans

I vår övergripande analys av samtliga intervjuer kunde vi urskilja tre förhållningssätt till anhörigassistans: *familjen som nav*, *familjen som komplement* och *familjen som substitut*.

Familjen som nav innebar att familjerelationerna och familjesolidariteten utgjorde grunden i tillvaron. Stöd och assistans skedde huvudsakligen inom ramen för ömsesidiga familjeband. Både familjeassistenterna och assistansanvändarna tog varandra för givet och såg arrangemanget som en möjlighet att få tillbringa mycket tid tillsammans. Att assistansen gavs inom ett formellt anställningsförhållande och beviljad assistansersättning hade fördelar för båda parter. Dels kunde familjemedlemmen få betalt för stöd som annars hade utförts oavlönat och dels utgjorde det ett sätt att utjämna maktbalansen då assistansanvändaren inte behövde visa tacksamhet för assistansen. Anhörigassistans kunde också möjliggöra personlig assistans för assistansanvändare som behövde mer än praktisk hjälp. För vissa assistansanvändare kunde det dock begränsa möjligheten att skapa ett självständigt liv. För familjeassistenterna kunde det medföra inskränkta möjligheter till sysselsättning och inkomst utanför familjen. Detta förhållningssätt kan sägas utgöra ett brott mot den moderna välfärdspolitikens normer om oberoende från familjen och brukare som aktiva, kompetenta och självständiga.

Familjen som komplement innebar att assistansvärdarna hade assistans både från familjemedlemmar och externa assistenter. De tog kontroll över sin situation genom att aktivt manövrera mellan anhörigassistans och assistans från utomstående. Genom att använda anhörigassistans i situationer när detta föredrogs, för att slå vakt om sin integritet och intima sfär eller för att värna hemmet som en privat sfär för familjeliv och återhämtning, kunde de skräddarsy sin assistans enligt sina personliga preferenser. För många utgjorde det en förutsättning för att kunna leva ett självständigt liv och kunna vara delaktiga i samhället. Ett villkor för detta förhållningssätt var emellertid att kunna lita på väl fungerande välfärdstjänster. Ur ett familjeassistentperspektiv betydde det att de delade ansvaret att realisera sina funktionshindrade familjemedlemmars rättigheter med de formella välfärdstjänsterna, och de kunde således fritt att välja hur mycket de ville bli involverade i assistansen. Men de innebar också att de fick både lön och erkännande för sitt bidrag i relation till såväl familjen som välfärdssamhället. Deltagarna med detta förhållningssätt kunde leva upp till normer och förväntningar kring både oberoende, självständighet och familjesolidaritets.

Familjen som substitut var ett mer eller mindre påtvingat förhållningssätt som

grundades i erfarenheter av bristande och otillräckliga välfärdstjänster. Detta ledde för assistans-användarna till ett önskat beroende av sina familjemedlemmar och en känsla av att ligga till last. Familjeassistenterna å sin sida upplevde en moralisk plikt att ansvara för att familjemedlemmen fick nödvändig assistans men många tyckte att ansvaret var orimligt och kände besvikelse över välfärdstatens svek. I några fall hade de dåliga erfarenheter av gruppboheter för sina vuxna barn, som inte förmådde ge det individuella stöd som behövdes. Anhörigassistans blev då den enda möjligheten till individanpassat stöd för deras barn, som ofta hade komplexa funktionsnedsättningar, och behövde personal som var kvalificerade att kunna tolka deras kommunikation.

Situationen var alltså en källa till frustration för båda parter. Otillräckligt stöd, som för få beviljade assistansstimmar, var problemet för vissa medan för andra var det otillräckligt utvecklade tjänster, som bristande individanpassning för personer med komplexa funktionsnedsättningar, som var problemet. Gemensamt för både assistansanvändare och familjeassistenter var upplevelsen av att bli "inlåsta i familjen", vilket hotade deras möjligheter till ett eget liv. På individnivå upplevde de alltså ett misslyckande att uppfylla normer om oberoende och självständighet, något som pekar på vikten av att diskutera konsekvenserna av strukturella förhållanden för de (bristande) möjligheter vissa personer med funktionsnedsättning och deras familjer har i det svenska välfärdssamhället.

Slutsatser

Otvivelaktigt är det så att anhörigassistans fyller en viktig funktion för många funktionshindrade personer och det förefaller som om en kombination av utomstående assistenter och familjeassistenter är en väl fungerande lösning. Detta möjliggör för assistansanvändare att ha kontroll över sin situation genom att själva bestämma i vilka situationer de vill använda utomstående respektive familjeassistenter. Företrädesvis användes utomstående assistenter i situationer utanför hemmet vilket kan ge ökad delaktighet i samhället medan familjeassistenterna föredrogs i den privata sfären och på så vis värnas den personliga integriteten. En annan fördel med familjeassistenter, som framhölls av assistansanvändarna, var att de kunde få vila från rollen som arbetsledare och också få en mer omsorgsfull assistans.

Men det finns också faror med anhörigassistans, främst i de fall då assistansanvändaren, från unga år in i vuxenlivet, enbart använder sig av familjeassistenter. Risken är då stor att båda parter blir alltför beroende av varandra, både känslomässigt och ekonomiskt, vilket kan utgöra hinder för assistansan-

vändarens möjligheter till självständighet och kontroll över sin livssituation. Att denna situation uppstår kan ha flera orsaker men här är viktigt att framhålla att flera av deltagarna i vår studie vittnar om att det kan vara svårt att få utomstående assistans att fungera på ett tillfredsställande sätt.

Personlig assistans har stor betydelse för funktionshindrade personers möjligheter till självbestämmande och delaktighet i samhället. På vilket sätt assistansen ska organiseras och vem som ska utföra den måste naturligtvis anpassas till varje individs önskemål och behov men resultaten i föreliggande studie visar med önskvärd tydlighet att assistans utförd av familjemedlemmar kan medföra unika kvaliteter.

Referenser

- Askheim, O P. (2003) Personal assistance for people with intellectual impairments: Experience and dilemmas. *Disability & Society*, 18 (3): 325-339.
- Dunér, A & Olin, E. (2018). Personal assistance from family members as an unwanted situation, an optimal solution or an additional good? The Swedish example, *Disability & Society*, 33(1), 1- 19.
- Försäkringskassan, korta analyser (2018). Var femte assistent är en anhörig.
- Jeppsson Grassman, E., Whitaker, A. & Taghizadeh Larsson, A. (2009). Family as failure? The role of informal help-givers to disabled people in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(1), 35- 49.
- Olin, E. & Dunér, A. (2016). A matter of love and labour? Parents working as personal assistants for their adult disabled children'. *Nordic Social Work Research*, 6 (1), 38-52.
- Olin, E. & Dunér, A. (kommande) *Careful assistance? Personal assistance within the family as hybridization of modern welfare policy and traditional family care.*

3. Frihet under förhandling – ungdomars upplevelser av möten om personlig assistans

Lill Hultman, Fil. Dr. Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle (NVS), Sektionen för Socialt arbete, Karolinska Institutet

Delaktighet är ett svårfångat begrepp eftersom det rymmer flera olika betydelser (Imms, m.fl., 2015). Delaktighet kan omfatta allt från att bli informerad till rätten att påverka beslut (Shier, 2001). *Många syns inte men finns ändå*, var namnet på en årsrapport som Barnombudsmannen gav ut 2002. I den rapporten framkom det att barn och ungdomar med funktionshinder sällan gavs möjlighet att komma till tals vid bedömningar av insatser som rörde dem själva. Barn och unga med funktionsnedsättning erkänns sällan som medbestämmande aktörer, och tidigare forskning visar att barn med utvecklingsstörning och kommunikationssvårigheter tillhör de minst delaktiga barnen (Stenhammar, 2010; Melin, 2013). För att kartlägga de problem och möjligheter som uppstod i relation till barn och ungdomars behov i utredningssammanhang initierade Socialstyrelsen en förstudie (Socialstyrelsen, 2009). Studien visade att LSS-handläggare saknade utredningsstöd för att få in barnperspektiv i sina utredningar, vilket resulterade i att barns behov bedömdes på olika sätt både av handläggare inom samma kommun och mellan olika kommuner. 2010, förstärktes barnperspektivet i LSS lagstiftningen (SFS 1993:387). Tanken med förtydligandet i lagstiftningen var att framhäva barns rätt att göra sin röst hörd enligt artikel 12 i Barnkonventionen (Unicef, 1989). Enligt artikel 12 ska barn som är i stånd att bilda egna åsikter ges rätt att uttrycka dessa. Artikel 12 understryker därmed ett allmänt hållet krav på barns delaktighet i samhället, men vad dessa lagstadgade rättigheter innebär i praktiken blir därmed inte lika självklart. Ett dilemma som Singer (2012) pekar på utgörs av att barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad, ett synsätt som ger uttryck för en syn på barn som objekt för vuxnas omsorger (Singer, 2012). Frasen finns både i artikel 12 i Barnkonventionen (Unicef, 1989) och i artikel 7 i Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Ds 2008:23).

Roger Hart (1992) har utformat en delaktighetstege där varje nivå innehåller konkreta klassificeringar av barns delaktighet. Stegen består av åtta olika nivåer, där de tre lägsta nivåerna beskriver en icke existerande delaktighet där barn genom sin närvaro begränsas till en symbolisk funktion. De fem översta nivåerna erbjuder barn olika grader av delaktighet som sträcker sig från att bli konsulterad till att definiera ett problem och dela beslutsfattandet om det problemet med

vuxna. Att göra barn delaktiga vid beslut om insatser är alltså möjligt.

Det här kapitlet baseras på ungdomars upplevelser och erfarenheter av att leva med personlig assistans, utifrån en studie som bygger på sammanlagt 24 intervjuer med 13 ungdomar som ingick i en avhandling (Hultman, 2018). Syftet med den här studien var att öka förståelsen för ungdomars egna upplevelser och erfarenheter av de möten som påverkar deras möjlighet att få tillgång till personlig assistans. Vid tidpunkten för genomförandet av intervjuerna gick ungdomarna på gymnasiet. Samtliga hade haft tillgång till personliga assistenter under minst 6 månaders tid och de flesta hade både utomstående personer och familjemedlemmar anställda som personliga assistenter. En del av ungdomarna hade sina personliga assistenter med sig i skolan medan ungdomar som hade tillgång till elevassistenter, hade personlig assistans efter skoltid och helger, samt i samband med ledigheter och lov.

Personlig assistans är en av tio insatser som kan beviljas enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387). Rätten till personlig assistans genom LSS kompletteras av rätten till assistansersättning genom socialförsäkringssystemet. Vissa så kallade grundläggande behov ska föreligga för att överhuvudtaget beviljas insatsen personlig assistans, vilka omfattar behov av praktisk hjälp med personlig hygien, måltider, att klä av och på sig eller att kommunicera med andra. Den som har behov av hjälp med grundläggande behov kan även erhålla assistans för andra behov om dessa inte tillgodoses på annat sätt. För att få tillgång till personlig assistans måste den som anser sig vara i behov av assistans inkomma med en skriftlig eller muntlig ansökan. Det är det beviljade eller sökta antalet timmar som avgör vilken myndighet som utreder och fattar beslut om rätten till personlig assistans. Om ungdomens grundläggande behov överstiger 20 timmar per vecka så är det Försäkringskassans personal som utreder och fattar beslut om assistans, men om det uppskattade behovet understiger 20h timmar per vecka så är det kommunala tjänstemän som ansvarar för utredningen. Om ungdomen bedöms tillhöra den grupp, s.k. personkrets, som har rätt att ansöka om personlig assistans kallas ungdomen till ett behovsbedömningsmöte där handläggaren samlar in information om ungdomens stödbehov.

Ungdomars deltagande i behovsbedömningsmöten

Bland ungdomarna som ingick i den här studien fanns det de som hade erfarenhet av att närvara vid behovsbedömningsmöten (n=8) och dem som saknade den erfarenheten (n=5). Bland dessa ungdomar kunde två huvudsakliga förhållningssätt urskiljas – att delta i behovsbedömningsmöten eller att delta

via ombud, dvs. låta en person som ungdomen känner förtroende agera som ungdomens företrädare i samband med dessa möten. Hur kan detta förstås och förklaras?

Deltagande via ombud

Baserat på tidigare erfarenheter ansåg en del av ungdomarna att deras eget deltagande i handläggningmöten inte hade haft någon positiv inverkan för handläggarnas beslut eftersom de antingen inte beviljats personlig assistans eller fått färre beviljade assistanstimmar. Därför valde dessa ungdomar att överlåta sin röst till andra personer som de trodde hade större möjlighet att påverka deras chanser att beviljas personlig assistans. En ung man beskriver att han i samråd med sina föräldrar valt att låta en representant från hans assistansbolag, via en fullmakt, föra hans talan:

”Man känner att han [assistansbolagets ombud] vet exakt vad han ska säga för han är liksom expert och då känns det ju tryggt att han sköter det. Det finns så mycket annat... Man vill lägga energi på andra saker. För jag känner att om jag får min assistans och får bestämma vilka jag ska ha, så är jag ju nöjd.” (Peter, 19 år).

Oavsett tidigare erfarenheter ansåg vissa ungdomar att handläggarmöten inte var något som de behövde eller ville delta i. Anledningar som de angav för att inte delta i mötena var att de själva tyckte mötena var tråkiga eller att deras föräldrar bedömt att de skulle vara svårt för dem att vara delaktiga i behovsbedömningen.

Till skillnad från möten med handläggare så ansåg ungdomarna att det var viktigt att vara delaktig i möten kring vem som skulle bli deras personliga assistent. I samband med dessa möten upplevde ungdomarna att de hade mer kontroll och inflytande då de själva kunde välja i vilken omfattning de ville vara aktiva; bestämma vad de ville berätta om sig själva, på vilket sätt som de pratade om sina stödbehov, samt få möjligheten att fokusera på utförandet av den personliga assistansen utifrån sin individuella syn på och uppfattning kring hur de vill bli assisterade i sin vardag.

Ungdomars eget deltagande

Av ungdomarnas utsagor framkom att de hade lite förtroende för handläggarna och betraktade sitt deltagande som ett 'nödvändigt ont'. De upplevde inte att de kunde utebli från mötena eftersom handläggarna hade krävt att de skulle

vara närvarande i samband med behovsutredningen. Ungdomarna förstod att handläggarna behövde ta reda på vilka stödbehov de hade, men de var kritiska till sättet som det gjordes på. Ungdomarna ansåg inte att det fanns utrymme för dem att berätta för handläggarna om sitt vardagsliv med assistans på ett sätt som de själva kände sig bekväma med.

Av ungdomarnas beskrivningar framgår att mötets struktur och innehåll styrdes av handläggarnas behov av att kartlägga ungdomarnas *grundläggande behov*, dvs. den typ av stöd som ungdomarna behöver i samband med sin dagliga omvårdnad. Några ungdomar beskrev hur handläggares användning av svåra ord innebar att det var svårt att förstå och delta i diskussionen. Dessa ungdomar ansåg att handläggarna behövde vara mer uppmärksamma på att ungdomarna förstod vad som diskuterades och föreslogs i samband med mötena, samt låta ungdomarna bestämma ifall de ville ta del av all information, samt vara med under hela mötet. En ung kvinna ansåg att hon fick mer information än vad hon själv vill ha.

”Jag har träffat handläggaren en gång, men jag tycker att det är jobbigt och sitta där och höra hur mycket timmar man har och höra hur mycket man gör. På ett möte, var det så här mycket timmar har du, så här mycket timmar har du använt, så här mycket timmar har du kvar. Jag har liksom ingen nytta av att sitta och höra på det, i så fall är det bättre att någon annan säger och någon annan lägger upp det på ett lättare sätt än det som handläggarna gör, oftast.” (Jessica, 16 år)

För att kunna hantera bedömningsmöten utvecklade ungdomarna olika strategier som syftade till att säkerställa att de beviljades tillräckligt med assistanstimmar för att kunna leva ett självständigt liv. Under mötena försökte ungdomarna vara samarbetsvilliga och svara på frågor om funktionsnedsättningen. För att synliggöra konsekvenserna av funktionsnedsättningen, anpassade de sin självpresentation så att den förstärkte och stämde överens med handläggarnas och samhällets stereotypa bild av ”den funktionshindrade brukaren”. Det här betydde att de kände sig tvungna att ”släta över” sin personlighet och agera på ett mer stereotypt sätt.

Att svara på frågor om funktionsnedsättningen

För att kunna fastställa omfattningen av ungdomarnas grundläggande behov, använde sig handläggarna av omfattande strukturerade frågeformulär med

detaljerade frågor. Ungdomar upplevde frågorna som kränkande och svåra att besvara när handläggarna exempelvis ville veta hur lång tid det tog för ungdomarna att äta, duscha, gå på toaletten, etc. Ungdomarna tyckte det var svårt att uppskatta hur lång tid det tog, eftersom det varierade beroende på situation. Enligt ungdomarna tog det olika lång tid beroende på flera olika faktorer; hur samarbetet mellan dem och den enskilde assistenten fungerade, deras fysiska och/ eller emotionella mående, samt miljön som de befann sig i och vilken typ av hjälpmedel som fanns att tillgå. En ung kvinna beskrev sin upplevelse av behovsbedömningen på följande sätt:

”De kom hem till mig, från kassan. Typ 47 frågor tror jag det var. Hur ofta går du på möten? Hur lång tid tar det för dig att komma till mötena? Vad behöver du få hjälp med? Behöver du hjälp med att äta själv? Behöver du hjälp och klä på dig? Hur lång tid tar det att klä på dig? Hur lång tid tar det att sminka dig? Gå på toan? Vad behöver du hjälp med i duschen? Sanna grejer! Och hur ofta man gör det. Hur ofta går du på toa? Man ba... Vad är det för jävla frågor! Hur ofta duschar du? Duschar du en gång per dag eller duschar du två gånger? Hur ofta duschar du och vad behöver du hjälp med i duschen och vad behöver du hjälp med, hur lång tid tar det att duscha? Hur lång tid tar det att gå på toan? Och hur ofta går du på toan under en dag och sänt. Man ba... Det ser olika ut, jag duschar. Man får ju lust att ställa en motfråga: Hur ofta duschar du? Det är liksom kränkande, och sen drar de in så mycket på assistansen, folk som behöver assistans får liksom indragen assistans, vilket jag inte får ihop. Det är så sjukt att man ska förklara vartenda litet steg i vardagen för att få leva sitt liv som man själv vill.” (Isabella, 16 år)

Behovsbedömningen är inriktad på ungdomarnas omvårdnadsbehov och på att klarlägga vad som var nödvändigt för att få en fungerande vardag. Som framgår av Isabellas beskrivning var detta något som flera ungdomar ansåg långt ifrån tillräckligt för att kunna leva ett liv tillfredsställande och självständigt. För ungdomarna handlade personlig assistans om mycket mer än att få hjälp med sina grundläggande behov, för dem låg värdet av den personliga assistansen i ett kunna leva ett liv utifrån samma villkor som ungdomar utan funktionshinder. Detta omfattades bl.a. av att kunna vara spontan och flexibel: att fika med kompisar, att gå på fest utan att behöva planera flera veckor i förväg, att bestämma

sig för att gå på bio samma dag som man vill se en film, etc. Peter beskrev värdet av assistansen på följande sätt:

”Om man vet att det finns hjälp hela tiden, då försvinner oron för det och då kan man istället glömma det och göra normala grejer. Jag tror att det är viktigt, att man får det att funka. För om det funkar så är det grunden till att man sen kan fortsätta. Grundtryggheten ... Tänk dig själv om du är ute på krogen och känner att nu börjar jag bli kissnödig men ingen kan hjälpa mig. Då kan man inte koncentrera sig på att vara trevlig mot någon annan för då liksom tänker man ju bara på det. Men om man vet att så fort jag behöver gå på toaletten, så går jag på toaletten som alla andra så tänker jag ju inte på det, utan då kan jag ju tänka mer på att ha trevligt och träffa folk som alla andra och snacka och sånt...” (Peter, 19 år)

Som framgår av Peters beskrivning var förutsättningen för att kunna ha ett fungerande socialt liv tryggheten i att veta att det alltid fanns en personlig assistent tillhands när ett behov uppstod.

Anpassad självpresentation

Handläggarnas frågor hindrade ungdomarna från att ge en nyanserad bild av vad det innebar för dem att leva med sin funktionsnedsättning. Den tydliga maktrelation som ramar in bedömningsmötena bidrog till att ungdomarnas delaktighet i många fall reducerades till en skenbar delaktighet, där ungdomarna anpassade sin självpresentation så att den stämde överens med handläggarnas och samhällets bild av den funktionsnedsatta brukaren. Inom ramen för behovsbedömningen betonade man därför de negativa konsekvenserna av funktionsnedsättningen, vilket bl.a. kom till uttryck genom att visa upp sin 'värsta sida', dvs. utgå från hur deras hjälpbehov ser ut när de har sin sämsta dag.

Ungdomarna upplevde att allt som de gav uttryck för kunde användas som argument för att minska antalet beviljade assistanstimmar eller i värsta fall ge avslag på assistansansökan och föreslå en helt annan typ av stödinsats. Hos Jörgen fanns en uttalad rädsla för att berätta om motoriska förbättringar, eftersom det kunde innebära att han blev av med redan beviljade assistanstimmar:

”Försäkringskassan har ju också koll på assistansen och om jag skulle säga typ att: Jag kan klättra upp för trappan själv, jag kan

det här utan någon hjälp. Aha, Jörgen, han kan göra allt det här utan hjälp, då tar vi [Försäkringskassan] assistansen. Då drar vi av en timme på assistansen.” (Jörgen, 16 år).

Gabriel tvivlade på att handläggarna förstod assistansens grundläggande intentioner, eftersom de i sina bedömningar av tidsåtgång endast tog hänsyn till den tid som det tar för assistenter att utföra aktiva insatser och inte för den passiva tid som är nödvändig för att säkerställa att stöd finns att tillgå när han behövde det.

”Det känns lite som om de vill ge så lite assistans som möjligt ibland och det... visst, de vill väl spara pengar och så, men då känns det som om de inte förstår vilken vikt det verkligen har och så. Och som jag sa tidigare, de kollar ju bara och räknar med när du behöver hjälp och däremellan jag behöver hjälp räknar de inga timmar och jag kan ju inte planera när jag behöver hjälp eller någonting när jag ska gå på toa och så. De räknar ju verkligen på minuten, hur lång tid det tar att gå på toa och så.” (Gabriel, 17 år)

För Rikard som haft assistans sedan han var 6 år gammal, var det svårt att förstå att möjligheten att beviljas assistanstimmar för grundläggande behov i samband med måltider, avgörs av hur man får i sig maten. Eftersom han använder PEG¹ minskar hans möjlighet att beviljas tillräckligt med assistans så att det räcker till både grundläggande och övriga behov. För att säkerställa att han fick tillräckligt med assistans försökte han istället att leva upp till bilden av den stereotypa funktionshindrade brukaren och framställa sig som en hjälplös person, ”Pappa talar och jag spelar dålig. Person som kan inget. Jag måste för att få assistanstimmar” (Rikard, 18 år). För Rikard som befinner sig i en utsatt situation framstod detta agerande som det enda rimliga alternativet, då hans tidigare erfarenheter av handläggarmöten fått honom att avstå från att föra sin egen talan, eftersom han upplevt att de ändå inte brytt sig om vad han haft att säga om sina behov och sin situation.

Att berövas sitt sociala medborgarskap

De västerländska marknadsekonomierna kräver arbetsdugliga individer som kan bidra till den generella välfärden (Stone, 1984), vilket bl.a. aktualiseras

¹PEG (Perkutan Endoskopisk Gastrostomi) är ett medicinskt hjälpmedel som används när man inte kan få i sig föda eller vätska via munnen utan får det via en sond.

i samband med den behovsbedömning som föregår beslut om rätten att få tillgång till personlig assistans. Behovsbedömningsprocessen understryker det välfärdspolitiska fördelningsdilemmat (Stone, 1984), som i det här specifika fallet handlar om att fastställa och utreda ungdomars rätt att beviljas personlig assistans. I samband med behovsbedömningen blir handläggarnas uppgift att fastställa om konsekvenserna av ungdomens funktionsnedsättning motsvarar de kriterier som måste uppfyllas för att erhålla personlig assistans. Var och hur den gränsen ska dras är långt ifrån självklar och det finns ingen given definition eller måttstock kring när en person anses vara 'tillräckligt funktionshindrad' för att vara berättigad att söka eller beviljas insatser. Kategoriseringen sker inom ett normativt fält (Weinberg, 2016) inom vilket funktionsfullkomlighet utgör normen och funktionsnedsättning den avvikande position som berättigar till socialt bistånd (Stone, 1984). Enligt Mc Ruer (2006) finns de strukturer som avgränsar vad som ska betraktas som normalt (de normerade idealet) från vad som ska betraktas som avvikande inbäddat i samhällsbygget. För att upprätthålla skillnaden mellan den funktionsdugliga individen (able-bodied) och funktionsnedsatta individen (disabled) skapas en dikotomuppdelning som bortser från det faktum att skillnader i funktionsförmåga existerar på ett kontinuum.

För att få tillgång till personlig assistans är ungdomarna beroende av den service, hjälp eller yrkeskompetens som finns att få via tjänstemannen. Detta beroende ökar i situationer där det saknas alternativ för att få tillgång till den service som efterfrågas (Lipsky, 1980/2010). Det är inom ramen för det institutionaliserade samtalet som mötet mellan ungdomarna, deras företrädare och handläggarna äger rum. Till skillnad från vardagliga samtal så är det institutionaliserade samtalet inriktat mot att lösa ett problem eller fatta ett beslut i frågor som ligger inom institutionens ansvarsområde (Fredin, 1993).

Det är i språket som det sociala arbetet äger rum (Fredin, 1993). Det är i samtalet med handläggarna som en viss typ av funktionshindrad identitet konstrueras. För att öka sina chanser att beviljas personlig assistans försökte ungdomarna anpassa sin självpresentation till rådande normer och maktstrukturer genom att visa upp en funktionshindrad identitet som de trodde låg i linje med samhällets och handläggarnas förväntningar. En identitet som la vikt vid funktionsnedsättningen och framhöll allt som ungdomen inte kan göra till följd av sina fysiska begränsningar. När samhället organiseras utifrån föreställningen om att det finns 'ett normalt sätt' att fungera på och funktionsduglighet (ableism) utgör den 'osynliga normen', blir konsekvensen att personer med normbrytande funktionalitet likställs med att vara personer med särskilda behov (Mc Ruer, 2006). Genom att framställa personer med normbrytande funktionalitet

som annorlunda personer med särskilda behov, osynliggörs på samma gång att samma behov finns hos personer med normföljande funktionalitet, vilket bidrar till att upprätthålla funktionsmaktordningen (Berg, 2008).

Ungdomarna hade inte möjlighet att påverka mötets innehåll utan fick förhålla sig reaktivt genom att lämna efterfrågad information. När handläggarna tillämpade frågeformulären utan att anpassa frågorna utifrån enskilda ungdomars behov och situation, minskade deras möjlighet att vara delaktiga i mötena. När ungdomarnas livsvärld omvandlades till administrativa kategorier, bestående av avgränsade och tidsbestämda aktiviteter bidrog detta till en förenklad bild av komplexa behov, samt en objektifiering av ungdomarna. För ungdomarna framstod uppdelningen av grundläggande och andra behov som teknikaliteter, där antalet timmar grundläggande behov var en kvot som var tvungen att uppfyllas för att möjliggöra förutsättningarna för att beviljas tillräckligt många assistanstimmar för att kunna leva 'ett liv som andra', dvs. ha möjligheten att själv välja hur man vill utforma sitt liv. Den ensidiga fokuseringen på bedömningen av grundläggande behov, bidrog till osynliggörandet av ungdomarna som unika individer. För ungdomarna var det viktigt att få respekt och erkännande för sina upplevelser av och kunskap om att leva med sin funktionsnedsättning. Barnombudsmannens senaste årsrapport om barn med funktionsnedsättningar (2016), samt en rapport från Handisam (2014) visar att barn med funktionsnedsättningar inte sällan möts av en omgivning som är överbeskyddande, marginaliserande och fördomsfull. Resultat från en annan studie (Hultman, mfl., 2018) visade att barn och ungdomars möjlighet att få inflytande över beslut om personlig assistans, i hög grad bestämdes av prejudicerande domar och medicinska intyg. Sammantaget tyder detta på att ungdomars delaktighet i beslutsprocesser som handlar om personlig assistans reduceras till en skenbar delaktighet som ligger i linje med det som Hart (1992) betraktar som ett symboliskt deltagande utan reell möjlighet till inflytande över beslut som har stor inverkan över ens liv.

Omvårdnad och/ eller social delaktighet

Perspektivskiftet från patient till medborgare har inte fått det genomslag som avsågs för 16 år sedan (Prop 1999/2000:79). Barn och unga med funktionsnedsättning ses fortfarande ofta som föremål för vård och omsorg och deras rättigheter kompromissas med (MDF, 2018). När ungdomarnas subjektiva upplevelser hamnar i skymundan för det som kan beskrivas i form av mätbara och avgränsade stödinsatser reduceras ungdomarna till *vårdobjekt*. I förlängningen riskerar den nuvarande formen av behovsbedömning att urholka de grundläggande

gande intentionerna med personlig assistans, där rätten till självbestämmande och social delaktighet blir sekundär i förhållande till erhållandet av omvårdande insatser.

Att endast fokusera på omvårdnadsbehov berövade ungdomarna det som de själva värdesatte mest; möjligheten att ha ett socialt liv. Bland de tillfrågade ungdomarna fanns det en stor och befogad oro över att förlora sin personliga assistans. Frånvaron av assistans skulle hindra dem från att leva i nuet, samt att kunna planera inför framtiden. Enligt funktionsrättskonventionen ska personer med funktionsnedsättning ha rätt att leva ett självständigt liv och delta i samhället på lika villkor som alla andra. När detta inte uppfylls riskerar unga människor att förlora sitt sociala medborgarskap.

Referenser

- BO. (2002). Årsrapport. *Många syns inte men finns ändå*. Barnombudsmannen. Stockholm.
- BO. (2016). Årsrapport. *Respekt. Barn med funktionsnedsättning om samhällets stöd*. Barnombudsmannen. Stockholm.
- Berg, S. (2008). Klass och funktionshinder, s. 115-132. I Grönvik, L & Söder, M (red.). *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerups.
- FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning* (Ds 2008:23). Regeringskansliet, Socialdepartementet. ISBN 978-91-38 -22947-7. Fritzes förlag.
- FN:s konvention om barns rättigheter* (1989). Unicef. <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#full>.
- Fredin, E. (1993). *Dialogen i socialt arbete*. Doktorsavhandling. Studier i Kommunikation. Tema Kommunikation. Linköpings Universitet.
- Handisam (2014). *Barn äger - slutsatser och förslag utifrån studien "Barn och unga med funktionsnedsättning – en beskrivning av deras vardag"*.
- Hart, R. (1992). *Children's Participation from Tokenism to Citizenship*. Innocenti Essays. 4. Florence: Unicef International Child Development Center.
- Hultman, L. (2018). *Live life! Young peoples' experience of living with personal assistance and social workers' experiences of handling LSS assessments from a Child perspective*. Doktorsavhandling. Sektionen för Socialt Arbete, Karolinska Institutet.
- Hultman, L., Forinder, U., Fugl-Meyer, K., Pergert, P. (2018). Maintaining professional integrity: Experiences of case workers performing the assessment that determine children's access to personal assistance, *Disability & Society*, Online publication, Open access. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1466691>.
- Imms, C., Adair, B., Keen, D., Ullenhag, A., Rosenbaum, P., Granlund, M. (2016). 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58, 29-38.
- Lipsky, M. (1980) 2010. *Street- Level Bureaucracy, Dilemmas of the Individual in Public Services*. New York: Russel Sage Foundation.
- Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS* (SFS 1993:387).
- Mc Ruer, R. (2006). *Crip Theory: Cultural signs of Queerness and Disability*. NY:

New York University Press.

MDF (2018). *Barnrätt i praktiken. Barnkonventionens praktiska tillämpning i Myndigheten för delaktighet*. Nummer 2018:10 ISBN: 978-91-87883-52-1.

Melin, E. (2013). *Social delaktighet i teori och praktik. Om barns sociala delaktighet i förskolans verksamhet*. Doktorsavhandling i pedagogik. Institutionen för pedagogik och didaktik, Stockholms Universitet.

Prop. 1999/2000:83. *Från patient till medborgare. En nationell handlingsplan för handikappolitiken*.

Singer, A. (2012). Barnets bästa. *Om barns rättsliga ställning i familj och samhälle*. 6: e uppl. Stockholm: Norstedts juridik.

Shier, H. (2001). Pathways to participation: Openings, Opportunity and obligation, *Children & Society*, 15, 107-117. <https://doi.org/10.1002/CHI.617>

Socialstyrelsen (2009). *Barnperspektiv i LSS-handläggning. En förstudie med fokus på arbetssätt och utvecklingsbehov*. 2009-014-1-2.

Stenhammar, A-M. (2009). *Lyssna på mig! Barn och ungdomar med funktionsnedsättningar vill vara delaktiga i samhällets stödsystem*. En Systematisk Kunskapsöversikt. Master Uppsats. Sektionen för Hälsa och Samhälle, Halmstad Högskola.

Stone, D. (1984). *The Disabled State*. Philadelphia: Temple University Press.

Weinberg, M. (2016). *Paradoxes in Social Work practice: Mitigating ethical trespass*. Contemporary Social Work Studies. Abingdon and NY: Routledge.

4. Människorättsförsvarare. Nya perspektiv på närstående till assistansberättigade

Matilda Svensson Chowdhury, Fil. Dr. Utredare Stiftelsen JAG, Vik
lektor i socialt arbete, Malmö universitet

I det här kapitlet analyseras hur närstående till människor med omfattande funktionsnedsättningar svarar på den nuvarande politiska utvecklingen kring LSS i Sverige och hur de navigerar i en samtid som kännetecknas av nedskärningar och instabilitet. Hur hanterar de den situation som uppstår när människor med funktionsnedsättning förvägras det stöd som de enligt lag har rätt till? I kapitlet argumenteras för att vi bör se de närstående som arbetar för att stödja funktionsnedsatta som *människorättsförsvarare* enligt FN: s definition (OHCR). De perspektiv som föreslås i kapitlet ger en adekvat förståelse av den kamp som människor med funktionsnedsättning och deras närstående tvingas föra i vår samtid.

Om studiens material

Studien bygger på 36 djupintervjuer, och en skriven livsberättelse. Sammanlagt medverkar 44 nära anhöriga till människor med kombinationer av omfattande funktionsnedsättningar, 34 kvinnor och 10 män. Majoriteten av de medverkande är familjemedlemmar, i huvudsak föräldrar men även syskon. I tre tillfällen saknas släktband. Med syfte att försvåra identifierande av de medverkande har jag i den här texten ibland ändrat kön, ålder och även andra uppgifter i deras berättelser.

Informanterna har rekryterats genom att information om studien spridits i olika fora inom Riksföreningen JAG, som har ungefär 400 medlemmar.² Informanterna, som bor utspridda på olika platser i Sverige, har upplysts om att deltagande är frivilligt och om att de när som helst och utan orsak kan avbryta. Informanterna bor utspridda i Sverige. Sammanlagt finns ungefär 50 timmar inspelat material. Materialet som studerats är med andra ord omfattande och spretigt, trots att frågeformulär använts vid intervjuerna.

De människor med funktionsnedsättningar vars närstående jag intervjuat lever med omfattande kognitiva funktionsnedsättningar kombinerat med nedsättningar i rörelseorganen. Majoriteten av dem använder alternativa former av kommunikation. De är således beroende av att ha stöd för att kunna vara

² Studien är finansierad av Stiftelsen JAG, en stiftelse knuten till Riksföreningen JAG.

självbestämmande. De är samtliga medlemmar i Föreningen JAG, vilken på sin hemsida beskriver sig som ”Sveriges intresseorganisation för assistansanvändare med intellektuell funktionsnedsättning” (JAG 2018). JAG är även ett brukarkooperativ som anordnar assistans. Varje assistansberättigad i brukarkooperativet har en så kallad ”servicegarant”, som har som uppgift att kvalitetssäkra assistansen med hänsyn till att den assistansberättigades egen vilja ska följas (Berg 2008; Brennan et al 2016). Nästan samtliga i studien är, eller har varit, servicegaranter. Jag menar att det är rimligt att tänka att de personer som ingår i och använder detta system av kooperativ verksamhet och servicegaranti är personer som är måna om funktionshinderades mänskliga rättigheter. En kännetecknande aspekt av just den här materialsamlingen är därför att den består av intervjuer med människor som värnar funktionshinderades mänskliga rättigheter. Därmed är materialet inte representativt för samtliga assistansanvändare och deras närstående (jmf McGuire 2010).

Lagstiftning

I januari 1994 trädde Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshinderade, även kallad LSS, i kraft. Den statliga utredning som tillsattes 1989 och som kom att kallas *Handikapputredningen* låg till grund för den nya lagen (Erlandsson 2018). I utredningens slutbetänkande föreslås att ”en rättighet till personlig assistans införs i LSS för alla som kan anses ha behov av insatsen” (SOU 1991:46, s 267). Fröna till det som kom att bli LSS kom dock inte endast från statligt håll, utan den kamp som under många år bedrevs av människor med funktionsnedsättningar och deras allierade hade även ett stort inflytande (Brennan et al 2016; Grunewald 2008). Poängen med den personliga assistansen är att den ska möjliggöra för människor med omfattande och varaktiga funktionsnedsättningar att vara så självbestämmande och ha så stort inflytande över sin livssituation som möjligt, bland annat genom att kunna bestämma vem som ska utföra assistansen samt när och hur den ska utföras. LSS har kallats ”en milstolpe inom den svenska välfärds- och funktionshinderpolitiken” (Näsman 2016) och ”den mest betydelsefulla” lagen på området (Ineland et al 2013)

Den 13 december 2006, efter fem års förhandlingar, antogs *The Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, hädanefter förkortad CRPD) av generalförsamlingen i FN. Konventionens tillkomst har beskrivits som ”a great landmark in the struggle to reframe the needs and concerns of persons with disability in terms of human rights” (Kayess & French 2008; se även Gomez 2015). För Sveriges del trädde den i kraft den 14 januari 2009 (MfD 2008). I en debattartikel i

Svenska Dagbladet i juni 2018 menade dock två forskare i mänskliga rättigheter vid Lunds universitet, Anna Bruce och Anna Nilsson, att Sverige inte längre implementerar konventionen. De motiverade detta med att peka på de nedskärningar inom den personliga assistansen som genomförts under de senaste åren, och även med den osäkerhet som följer i nedskärningarnas fotspår och som påverkar livet också för dem som inte fått sin personliga assistans nedskuren eller inställd (SvD 20180615).

Sammanfattningsvis befinner vi oss i en samtid som, vad gäller rättigheter för människor med funktionsnedsättningar, kännetecknas av ekonomiska åtstramningar vilka inverkar negativt inte bara på assistanslagstiftningen utan också på annan rättighetslagstiftning som CRPD.

Föräldrar som människorättsförsvarare

Vem som kan räknas som en människorättsförsvarare och hur människorättsförsvarare ska skyddas regleras i *Declaration on Human Rights Defenders*. Denna deklaration utarbetades av FN år 1998. En viktig del i deklarationen är att den inte enbart täcker organisationer eller yrken. För att omfattas av deklarationen krävs inte att personen som försvarar mänskliga rättigheter är aktiv i en särskild organisation eller har en särskild titel. Istället är MR-försvarare alla som i sin vardag stärker och skyddar mänskliga rättigheter i praktiken. Deklarationen är inte juridiskt bindande men alla regeringar är ändå förpliktade att skydda människorättsförsvarare (OHCHR).

Intervjuerna som den här studien bygger på utgör som sagt var ett spretigt och vildvuxet material, men samtidigt ett material i vilket många skilda röster talar om samma eller liknande fenomen. I detta stycke analyserar jag informanternas berättelser och motiverar varför de aktiviteter de ägnar sig åt kan ses som människorättsförsvar.

Närståendes aktiviteter

För att säkerställa mänskliga rättigheter för människor med funktionsnedsättning utför närstående människor många olika sysslor. Det handlar dels om praktiska vardagliga saker i relation till assistans som exempelvis rekrytering, schemaläggning, introduktion, att på olika sätt vårda relationerna till assistenterna och så vidare. Det handlar även om större projekt, exempelvis att ordna ett boende där det fungerar enkelt och bra för assistenter med nattjour att stanna över eller att utvärdera och eventuellt byta daglig verksamhet. För vissa tar kontakten med sjukvården mycket tid. En närstående berättar så här om känslan av att hela tiden vara den som måste driva på:

”Inga: Jag är liksom spindeln i nätet så att säga. Och vem skulle göra det om inte jag som förälder? Det är mer än ett heltidsjobb egentligen... att se alla hans... att se var man måste gå vidare och så.

Matilda: Vad skulle krävas för att du skulle kunna ha ett annat arbete om det nu är det...?

Inga: Ja, det skulle ju krävas att det var någon annan som tog tag i det lika mycket, men jag har svårt att se vem det skulle vara. För det krävs att man verkligen är engagerad. Och inte bara åtta timmar om dagen. Utan man måste hela tiden vara beredd på att rycka in vilken tid som helst på dygnet... Spelar ingen roll om det är vardag som helg utan det kan vara precis när som helst. Ofta när han blir sjuk så är det ju... på helgerna. Och när... jag har till exempel inte varit ledig mer än två veckor... Jag har varit utomlands två gånger på 28 år. I två veckor. Det är det mesta jag har varit ledig. Sammanhängande ledighet.” (Inga)

Upplevelsen av att befinna sig på en nyckelposition varifrån en stor del av livet för den assistansberättigade organiseras, att vara ”spindeln i nätet”, är ett vanligt förekommande tema i materialet. Flera informanter berättar att de gärna innehar denna position, men samtidigt att den inte är självvald utan att de, liksom Inga ovan, har varit tvungna att inta den. För dessa personer är engagemanget alltså på en gång både självklart och mer eller mindre oundvikligt. Särskilt i ålderdomen förefaller oundvikligheten leda till stress och oro inför den närståendes framtida möjligheter. Även yngre informanter kopplade en osäkerhet till personlig assistans. Dels kan timmar strykas vid omprövningar, något jag återkommer till längre ner, och dels kan det kan hända något som gör att den närstående måste hoppa in som vikarie. En närstående säger så här:

”Jag kan aldrig vara trygg. Hur än bra assistenter vi har och hur... och om än de, ja, har tänkt att jobba kvar så imorgon kan ändå en av dem mästa sluta. Eller vilja sluta. Och då har de ju rätt att göra det. Jag kan aldrig bygga upp en assistans som jag är säker på. Förstår du hur jag tänker? Hur än mycket jag kämpar

för att bygga upp en trygg assistans så kan det rämma imorgon. För de kan säga upp sig precis när som helst om de har en anledning att sluta eller... Men jag kan ju aldrig göra det. Jag måste ju finnas där dygnet runt, alltid beredd.” (Helene)

I svensk en studie vilken behandlar föräldrar som i olika omfattning arbetat som personliga assistenter åt sina vuxna barn framträder också osäkerheten, exempelvis genom berättelser om att föräldrar tar på sig assistansarbete för att de upplever att det inte finns någon annan möjlighet för deras (ofta vuxna) barn att få det stöd de har laglig rätt till (Olin & Dunér 2016). Den situationen benämndes i så gott som samtliga intervjuer i min studie. Att ha ett (vuxet) barn med funktionsnedsättning betyder således att föräldrarna i Dunér och Olin studie, liksom även de närstående i min studie, mer eller mindre tvingats befinna sig i närheten av sina barn i olika professionella roller oavsett om de själv önskat detta eller inte. Den huvudsakliga anledningen till detta är, enligt Dunér och Olin, brister i samhällets formella stödsystem (ibid).

Även i relation till andra områden, exempelvis sjukvården, berättar närstående om omfattande insatser för att säkerställa att personen med funktionsnedsättningar behandlas på ett korrekt sätt. En informant berättar om ett tillfälle då önskemål inför en sjukhus-behandling vilka syftade till att underlätta för personen med funktionsnedsättning hade ignorerats. Detta ledde till stor ångest för personen, vilket i sin tur ledde till att hen inte kunde uppfylla det som krävdes för att behandlingen skulle lyckas (ligga stilla i två timmar i en specifik position). Det här fick till följd att hen fick lämna sjukhuset i förtid mot de närståendes vilja. Informanten konstaterar att på grund av att sjukhuset inte kunde tillgodose de särskilda behoven hos personen som skulle behandlas uppstod en osäker situation: ”det var en situation där jag kände att det här kan vara livsfarligt och vi bara släpps hem” (Jelena). Inga, som citeras ovan, berättar om en känsla av att vara övergiven och säger ”inte tusan tar sjukvården kontakt med honom, det är vi som måste ta kontakt med sjukvården och även se till att de gör det de ska göra” (Inga).

Ytterligare ett område som kräver en stor arbetsinsats för de närstående är kontakter med berörda myndigheter såsom Försäkringskassan, kommunen och domstolsväsendet (förvaltningsdomstolen och liknande). I flera intervjuer vittnas det om psykiskt krävande möten, om skrivelser som måste besvaras och om den tid, kunskap och organiseringsförmåga som krävs för att kunna säkerställa att rättigheterna för människan med funktionsnedsättning skyddas (exempelvis Lasse; Nina och Kaj). Detta belyser även Dunér och Olin. I deras studie berättar

några av de intervjuade föräldrarna om förstående och stödjande tjänstemän, medan andra talar om en ständigt pågående kamp för att få tillgång till det stöd (de vuxna) barnen hade rätt till (Olin & Dunér 2016).

Var går gränsen för föräldraansvar?

En fråga som lyfts av flera informanter handlar om föräldraansvarets gränser. Ibland ställs frågan implicit, exempelvis i funderingar kring huruvida man som förälder ”borde ställa upp” och följa med sitt vuxna barn vid exempelvis blodprovstagning (Gerd och Hans) eller i uttalanden som handlar om andras bristande förståelse för hur mycket man som närstående arbetar för att förbättra situationen för människan med funktionsnedsättning (Jelena; Inga). I citatet nedan ställs frågan explicit:

”[Antalet assistanstimmar] utökades i flera steg. För det tog ju ett tag för oss att begripa, eller liksom det där... vad ska man säga? Var går gränsen för föräldraansvar och någon annans ansvar? Och när man insåg att det är inte rimligt att... ja vi jobbar ju fulltid båda två eller nästan fulltid. Det blir inte rimligt att man då när alla andra tar semester så får man själv allt ansvar för allting under ledigheten för att sen gå tillbaks till jobbet. Man... nej, det blir för mycket arbete.” (Lasse)

För Lasse väcktes frågan om var föräldraansvarets gräns går när han tittade på sin egen situation och insåg att det blev ”för mycket arbete”. I ett tidigare citat av Inga anas funderingar kring föräldraansvaret i uttalandet ”jag är liksom spindeln i nätet så att säga. Och vem skulle göra det om inte jag som förälder? Det är mer än ett heltidsjobb egentligen...” (Inga). Men Ingas slutsats blev motsatt; att det endast är föräldrarollen gör detta engagemang möjligt. I hennes berättelse är föräldraroll och föräldraansvar sammanvävda positioner. Uppfattningarna kring föräldraansvar tydliggör materialets bredd och är ett område där tolkningar av skilda slag förekommer. Detta är i sig intressant då föräldraansvarets gränser har definierats av Försäkringskassan (Försäkringskassan 2015).

Drabbande förändringar

Många av de närstående som intervjuats berättar om en negativ förändring över tid där samtiden, enligt dem, upplevs som en slags återgång till en dåtid där levnadsvillkoren för människor med funktionsnedsättningar var betydligt sämre. Som en förälder säger ”Allt som har att göra med assistansens ursprung-

liga tanke är bra, det som är jobbigt är det som tillkommit de senaste åren.” (Jelena). En annan förälder berättar så här om hur det var att per post få besked om nedskärning i dotterns assistans:

”Matilda: Hur upplever du det här att det kan komma ett brev och så är det 200 timmar som ska bort? [Hänvisar till tidigare berättelse om att detta nyligen skett.]

Lasse: Jo, man blir ju chockad så är det ju. Jag var helt chockad. Så man tappar ju andan. Det har ju omprövats förut och hon har ju aldrig fått neddragning i tid någon gång. Utan det har varit utökat varje gång, eller hon har behållit sina timmar då. Och det har gått att resonera med Försäkringskassan och de har kunnat förklara. Titta igenom och sådär. Men nu var det bara pang bom, ett brev hem helt oförberett. Eller, det var inte oförberett för de hade hållit på med ärendet i ett och ett halvt år. Då kände jag ju också liksom att måste de skicka ut det till midsommar om de har legat på det där i ett och ett halvt år? Nä, men det är ju en otrolig osäkerhet som är helt obegriplig för ens tillvaro går ju inte ihop. Jag tänkte ’Hon hamnar på institution nu!’ om de där timmarna försvinner för det går ju inte att få ihop ett fungerande schema. /.../ Hon blir ju sittande hemma. Eller på institution. Hon har aldrig varit på institution. Hon har haft förmånen att leva med oss och i sin lägenhet. Så det tror jag inte skulle passa för henne.” (Lasse)

Båda dessa nära anhöriga jämför hur det bra varit *tidigare* med hur dåligt de upplever att det är *nu*. I det senare citatet berättar respondenten om en god relation till Försäkringskassan, som tidigare upplevts varit noga med att förklara om det varit något föräldrarna inte förstått. Det är i denna nutid, vilken kännetecknas av en ”otrolig osäkerhet”, som de anhöriga i min studie berättar och agerar med målet att öka säkerhet och i förlängning mänskliga rättigheter. Olin och Dunér visar i sin studie att de intervjuade föräldrarna såg kampen för (de vuxna) barnens rättigheter som en av sina huvuduppgifter. Denna ständiga kamp och de ökade kunskaper den medförde, ledde några av de intervjuade föräldrarna till att inta en mer aktivistisk position där de på ett generellt plan kunde ta plats i en offentlig sfär och där lyfta frågor om samhällets ansvar för människor med funktionsnedsättningar och för deras familjer (Olin & Dunér 2016). I en annan

studie av personlig assistans i Sverige, Norge och Island uppvisar Brennan et al liknande resultat, och nämner att minst en av de medverkande föräldrarna i varje land har gjort sådan påverkan att lagar och policys implementerats och/eller förändrats på ett positivt sätt för människor med funktionsnedsättningar (Brennan et al 2016). I båda dessa studier framkommer alltså anhöriga som använder den kunskap de tillskansat sig i en vardaglig samvaro med en närstående person med funktionsnedsättningar för att påverka på ett bredare plan och därmed förbättra livssituationen för andra människor med funktionsnedsättningar än den egna familjemedlemmen (se även Ryan & Runswick Cole 2009).

Avslutning

För snart tjugo år sedan skrev funktionshinderforskarna David Mitchell och Sharon Snyder att medan vissa andra så kallade minoritetsidentiteter har getts utrymme att verka befriande (empowering), har inte samma möjlighet uppstått när det kommer till funktionsnedsättning:

“Whereas ‘Black is Beautiful’ or ‘Gay Pride’ redresses the derision heaped upon a minority community by a dominant culture, disabilities have been blocked from access to a similar political status. The category of disability, according to many of the most ‘liberal’ advocates, represents an undesirable state of being that no political triage can repair.” (Mitchell & Snyder 2000 s 35)

Även de mest toleranta förespråkarna hävdade alltså, enligt Mitchell och Snyder, att kategorin ”funktionshinder” var så önskad att den inte kunde politiseras. Sedan Mitchell och Snyder skrev sin text har *cripteori* och *cripaktivism* tillkommit som viktiga bidrag för förändring av hur funktionsnedsättning värderas och vilka positioner och roller som människor med funktionsnedsättning tillskrivs (McRuer 2006; Rydström 2012). CRPD har formulerats, betonat rättigheterna för människor som lever med funktionsnedsättning och lett till att funktionsnedsättning kopplas till mänskliga rättigheter (Gomez 2015). Funktionshinder är onekligen en politiserad identitet och position i samhället idag. Men – det går inte att bortse från att samtida nedskärningar har lett till en tydlig försämring av livsvillkor och -möjligheter för människor med funktionsnedsättning under senare år. Frigörelseprocessen har avstannat.

Inledningsvis frågade jag hur närstående hanterar den situation som uppstår när människor med funktionsnedsättning förvägras det stöd som de enligt lag har rätt till. Studien visar att de närstående hanterar detta genom att på många

olika sätt verka för att lagar upprätthålls och för att säkerställa mänskliga rättigheter för människor med funktionsnedsättningar. När närståendes arbete analyseras med fokus på dess mål blir det tydligt att det handlar om människorättsförsvar.

Källmaterial

Gerd och Hans, intervju nr 22, genomförd 20180116
Helene, informant nr 31, intervju genomförd 20180206
Inga, informant nr 27, intervju genomförd 20180118
Jelena, informant nr 16, intervju genomförd 20171201
Lasse, intervju nr 29, genomförd 20180123
Nina och Kaj, skriven berättelse daterad april 2018

Referenser

Berg, Susanne (2008), *25 år: Independent living i Sverige*, Johanneshov: STIL .

Brennan, Ciara, Rannveig Traustadóttir, James Rice & Peter Anderberg (2016), "Negotiating independence, choice and autonomy: experiences of parents who coordinate personal assistance on behalf of their adult son or daughter", *Disability & Society*, 31:5.

Erlandsson, Lennart (2018), *LSS och dess tillämpning. En rapport om normbildningsprocesser i välfärdsrättsliga beslut*, Höskolan i Kristianstad

Försäkringskassan (2015), *Rättsfallsöversikt – personlig assistans (föräldraansvar)*.

Gomez, Patricia Cuenca (2015), "Disability and human rights: A theoretical analysis", *The Age of Human Rights Journal* 4 .

Grunewald, Karl (2008), *Från idiot till medborgare*. Stockholm: Gothia Förlag.

Ineland, Jens, Martin Molin & Lennart Sauer (2009), *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd*, Malmö: Gleerup.

JAG (2018), <https://jag.se/opinion/>, hämtad 20180614.

Kayess, Rosemary, French, Phillip (2008), "Out of Darkness into Light - Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities", 8 Hum. Rts. L. Rev. 1.

McGuire, Anne (2010), "Disability, Non-disability and the Politics of Mourning: Re-conceiving the 'we'", *Disability Studies Quarterly*, 30:3-4.

McRuer, Robert (2006), *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*, New York University Press.

Mitchell, David & Snyder, Sharon (2000), *Narrative Prosthesis. Disability and the Dependence of Discourse*, The University of Michigan Press.

Myndigheten för Delaktighet (2008), *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*, Utrikesdepartementet.

Näsman, Mattias (2016), *Konsekvenser av indragen assistansersättning: En studie om medikalisering och hur kostnader skiftar från samhället till brukaren och dess anhöriga*. Rapport för STIL om förändrat stöd enligt LSS och SFB, Umeå papers in economic history, 46.

OHCHR, <https://www.ohchr.org/en/issues/srhrdefenders/pages/declaration.aspx>, hämtad 20181002.

Olin, Elisabeth, Dunér, Anna (2016), "A matter of love and labour? Parents working as personal assistants for their adult disabled children", *Nordic Social Work Research* 6:1.

Ryan, Sara, Runswick Cole, Katherine (2009), From Advocate to Activist? Mapping the Experiences of Mothers of Children on the Autism Spectrum, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2009:22.

Rydström, Jens (2012), Introduction: Crip theory in Scandinavia, *Lambda Nordica* 2012:1-2.

Statens offentliga utredningar (1991), SOU 1991:46 *Handikapp, välfärd, rättvisa*. Betänkande av 1989 års Handikapputredning.

Svenska Dagbladet 20180615, "LSS-haveri – utredningen strider mot konventioner".

5. Att växa upp med föräldrarnas personliga assistenter

Viveca Selander, Fil. Lic. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet

Tidigare forskning har visat att personlig assistans har gett assistansanvändare ett ökat inflytande och en ökad delaktighet i vardagen. Forskning visar också att personlig assistans är en mer komplicerad och sammansatt stödform än man från början hade trott (se t ex Egard 2011; Giertz 2012; Selander 2015). Vår kunskap om hur assistansen påverkar familjen och i synnerhet assistansanvändarnas barn är dock begränsad. Hur är det att växa upp med personlig assistans? Vad innebär det för barnen att ha assistenter i sin vardag och hur ser relationen till föräldrarnas assistenter ut?

På 1980- och 90-talet lyfte forskare i Storbritannien fram begreppet ”Young carers” avseende barn med en tung omsorgsburden. Enligt forskarna kan omsorgsansvaret få konsekvenser för barnens hälsa, skolgång och sociala och emotionella utveckling (Aldridge & Becker 1999). Begreppet har kritiserats av funktionshinderforskare som menar att genom att ensidigt fokusera på barnen och deras omsorgsansvar döljs brister i samhällets stöd till föräldrar med funktionsnedsättning, t ex svårigheter att få tillräcklig assistans (Olsen & Clarke 2003).

I den svenska antologin ”Att se barn som anhöriga – Om relationer, interventioner och omsorgsansvar” (Järkestig Berggren, Magnusson, & Hansson 2015) diskuterar olika forskare innebörden av att se barn som anhöriga och betydelsen av om en förälder drabbas av svårigheter av något slag som missbruk, psykisk ohälsa eller svår sjukdom. Här ges också exempel på olika former av samhällsstöd, men barn till föräldrar med personlig assistans berörs inte.

Hur jag har gått tillväga

I min licentiatavhandling ”Familjeliv med personlig assistans” (Selander 2015) undersökte jag vad det betyder att vara assistansanvändare och förälder och leva med personlig assistans i vardagen. Avhandlingen baseras på intervjuer med åtta assistansanvändare med omfattande fysiska funktionsnedsättningar, sex kvinnor och två män, och deras familjemedlemmar, varav nio är barn, fem pojkar och fyra flickor, totalt tjugofem personer. Vid tiden för intervjuerna var assistansanvändarna i åldrarna 30 – 60 år, och hade beviljats 50 – 172 timmar assistans per vecka. Fem av dem levde med en partner och tre var singlar. Alla

hade barn under 18 år boende hemma. Barnen var mellan 8 och 18 år när de intervjuades första gången.

I den första intervjuomgången tillfrågades assistansanvändarna om de ville delta i en uppföljande intervju när avhandlingen var klar, något de alla godkände. Avhandlingen skickades ut hösten 2015 tillsammans med ett brev där assistansanvändarna fick frågan om de var intresserade av att medverka i en uppföljningsintervju. Under de år som gått hade två av assistansanvändarna avlidit och anhöriga till en av dessa avböjde intervju. Under 2015–2018 har jag genomfört uppföljningsintervjuer med assistansanvändare och deras familjer, bland annat tretton barn. Vid uppföljningsintervjun var barnen mellan 13 och 33 år gamla. Kapitlet baseras på 22 intervjuer med assistansanvändarnas barn, genomförda vid två tillfällen med ca tio års mellanrum.

Vardagen med personlig assistans

I de första intervjuerna visste barnen till att börja med inte riktigt hur de skulle svara på frågan om hur det är att leva med föräldrarnas assistans. Flera av dem svarar ungefär som Sanna som efter en stunds eftertanke säger:

”Jag brukar inte tänka på det, jag brukar bara tänka att dom finns här. Jag märker dom liksom inte.” (Sanna 12 år).

Assistenterna är en integrerad del av barnens vardag. När det är vana assistenter som arbetar så fungerar vardagen som de olika familjemedlemmarna tänkt sig. Den assistansberättigade föräldern får den hjälp hen behöver och kan göra det hen tänkt för dagen, barnen kommer upp och går till förskola eller skola och den andra föräldern går till sitt arbete som planerat. Vardagen fungerar som i de flesta andra familjer. Kalle säger:

”Då känner jag trygghet. Då kan jag bara ta det lugnt, men jag känner bara ’Åh vad bra det är nu!’.” (Kalle, 13 år)

Att föräldern har en fungerande assistans handlar både om att föräldern får hjälp i tillräcklig omfattning och att assistenterna som arbetar fungerar bra tillsammans med föräldern och övriga familjen. Barnen betonar vikten av att assistenterna hjälper föräldern både med det hen behöver hjälp med, men också att assistenterna förstår och lyssnar till hur föräldern vill att olika saker ska göras. De exempel barnen nämner handlar ofta om konkreta hushållsuppgifter t ex vika tvätt på det sätt föräldern vill ha det, men det kan också handla om hur

föräldern vill få hjälp vid toalettbesök eller komma upp ur sängen på morgonen, situationer där föräldern befinner sig i en mer utsatt position. För barnen verkar det lättare att ta upp exempel som handlar om praktiska hushållsuppgifter än att tala om den mer integritetskänsliga, kroppsnära hjälpen vilket kan vara känsligt när det rör en nära relation.

De flesta av barnen har haft assistenter i vardagen sedan de var riktigt små och minns inget annat. I några av familjerna fick föräldern assistans när barnen nyss börjat skolan eller var i tonåren. För dem finns det ett ”före och efter”. De kan minnas hur det var innan föräldern behövde assistans. Rickard beskriver hur det kändes i början:

”Det var väl först när vi bodde uppe på [---] ja, det var väl lite jobbigt kanske. Då vågade man inte visa sig så mycket. Då höll jag mig mest på rummet eller hos kompisar. [---] Jag har ju vant mig vid det. Nu har man ju folk springandes här men det är inte så farligt.” (Rickard 15 år)

Det här citatet visar hur barn får vänja sig vid att det finns nya personer i hemmet och att de i bostaden där de tidigare rört sig obekymrat nu möter utomstående personer på väg till badrummet när de ska göra sig i ordning för att gå till skolan. Hemmet är inte längre bara deras eget, det är också assistenternas arbetsplats. En strategi för att hålla distans till assistansen kan vara att stänga dörren om sig eller gå hemifrån, till kompisar.

Barnens integritet

Barnen beskriver redan i den första intervjuomgången ett behov av att ha en privat zon. För de flesta av dem utgörs den av det egna rummet. Flera av dem har som strategi att städa rummet själv, för att få ha sin egen ordning bland sakerna och för att ha ett rum där assistenterna inte är.

Att leva med assistenter i vardagen innebär att många assistenter kommer och går. I den dagliga samvaron är det viktigt kunna vara personlig, men ändå hålla vissa delar för sig själv. För några gäller det att försöka undvika konflikter inom familjen när assistenterna är där och vänta med att ta upp frågan med föräldern när assistenten inte längre är där.

”Det var när man var, nån gång när man verkligen har velat skälla ut en förälder och så har det varit assistans där. Så har man väntat till efter dom har gått hem så kan man skälla riktigt

ordentligt! [---] Så att det inte ska kännas jobbigt för assistenten heller. [---] Att den ska sitta där och höra allting. Då väntar man tills assistenten har gått hem.” (Nina, 18 år)

Förälderns utsatthet påverkar barnen

Även om familjerna beskriver att de haft en god kontinuitet i sin assistans, har de upplevt perioder med omsättning på assistenter då det varit svårt att finna ersättare. Att lära upp nya assistenter kan vara jobbigt för föräldern och därmed också för barnen. Nina beskriver en händelse i samband med en vikaries introduktion:

”Det påverkar ju mamma. Och genom att det påverkar mamma så påverkar det ju mig. När det är vikarier då blir det ju inte samma. Det flyter inte på samma sätt. Vardan blir hackig! [---]. Då tar allting mycket längre tid och då blir mamma stressad och då blir jag stressad. [---] Men det är samma sak som att många som börjar har ju lite svårt att förstå vad mamma säger, jämt. Och det tycker jag ju är jättelöjligt, för jag fattar ju allt! Jag tycker inte att det är nåt problem. Så när människan frågar fyra gånger ’Vad sa du för nånting?’ Så sitter jag ju ’Ååhh, jag ska inte säga nånting. Åh, näh!’ Liksom, det är mammans liv, det är inte jag. Uh! Det har hänt att när dom har frågat för femte gången så i stället för att orka lyssna på dom så har jag gått ut och gett henne kaffe och mamma säger ’Tack, det var kaffe jag ville ha!’ [---] Det har liksom med mig att göra. Jag orkar inte. Så då går man ju undan. Man stänger in sig på rummet. Jag lyssnar inte, jag hör ingenting.” (Nina, 18 år)

Att det kan uppstå stress och frustration både hos Ninas mamma och hos den nya assistenten är inte svårt att förstå, och att det även påverkar Nina blir uppenbart i citatet ovan. Nina beskriver en kluvenhet: hon vill egentligen inte lägga sig i mammans assistans, men kan ändå inte lämna mamman utan att hjälpa henne. För att slippa bli mer involverad som en tredje part, drar hon sig undan och stänger in sig i sitt rum.

Makt, maktlöshet och konflikter

I barnens beskrivningar finns en skillnad mellan de barn som har föräldrar som har en tydlig förmåga att leda assistansen och de barn där förälderns ledarför-

måga är begränsad. För den förälder som förlorat förmågan att leda assistansen som en konsekvens av sjukdom, kan skillnaden mellan de möjligheter till självständighet och oberoende som assistansen har som mål, stå i kontrast till hur vardagen med assistans fungerar. Olle beskriver hur han ser på konflikten mellan assistansens mål och familjens vardag där han uppfattar att assistenterna tagit över och styr assistansen:

”Då sätter assistenterna gränser [---] Det är ju hennes vilja som ska gå igenom, inte deras. [---] För det är ju i princip morsan som är chef. Det är ju hon som bestämmer, lite grann. Och för att hon inte är riktigt med ibland, då, så tror dom att dom kan prata över huvudet på henne, men det går ju inte!” (Olle 18 år)

Barnen ger olika exempel på att de är medvetna om föräldrarnas utsatthet och de reagerar starkt på om assistenten talar över huvudet på föräldern eller inte vill hjälpa föräldern med det de ber om. Diskussioner och ifrågasättanden påverkar barnen som vill hjälpa och försvara föräldern som de uppfattar befinner sig i ett underläge. De kan förena sig med föräldern i en kritik av assistenten, men framför den sällan direkt till assistenten. Lojaliteten mot föräldern är tydlig. Assistenterna som inte respekterar föräldern ska inte vara kvar.

Ja, det har varit mycket folk här, det har det! Och dom man inte har gillat dom har man ju sett till då att antingen har de fått bättra sig eller så har dom gått härifrån. (Olle 18 år)

Barnens ansvar

Både yngre och äldre barn ger uttryck för att de känner ett särskilt ansvar för föräldern med assistans. Om föräldern har brist på assistenter eller om föräldern får assistans av ovana assistenter så kan barnen t ex gå hem direkt efter skolan eller låta bli att gå ut med kompisarna på kvällen, för att finnas till hands.

”Det var ju ganska mycket så att man fick stanna hemma nån dag när man hade bestämt med nån kompis att man kände att man tog lite ansvar. Det var väl det som var jobbigt.” (Rickard, 15 år)

Relationen till assistenterna

Gemensamt i barnens tal om assistansen är vikten de lägger vid att föräldern får bra assistans och att det är vana assistenter som arbetar. Vilken assistent som ar-

betar spelar mindre roll. Vid den första intervjun märks en skillnad i hur barnen beskriver sin syn på relationen till assistenterna. Några mammor med medfödda funktionsnedsättningar betonar vikten av att assistenterna har som fokus att göra det möjligt för dem att utöva ett aktivt föräldraskap. Deras barn markerar tydligt att de vänder sig till föräldern för att be om något eller för att få tröst. De vänder sig sällan direkt till assistenten för att be om hjälp. De vet att assistentens uppgift i första hand är att hjälpa föräldern och ser dem inte som någon som leker med dem eller gör saker tillsammans med dem.

”När jag vill ha hjälp då ber jag mamma eller pappa om hjälp. Om jag ber mamma då hjälper mammas assistent mig att göra det som mamma inte kan göra det själv. Men jag säger inte till assistansen om jag vill ha hjälp med att dra upp någon persienn eller bädda, eller nånting sånt utan då säger jag till mamma.”
(Lasse 8 år)

Detta skiljer sig från hur de två assistansberättigade papporna som skadats i vuxen ålder ser på assistenternas relation till barnen. Papporna låter assistenterna leka och ha egna relationer till barnen och betonar att de vill att umgänget med assistenterna ska kompensera det barnen inte kan göra tillsammans med föräldern med funktionsnedsättning. Deras barn talar om att de kan göra saker tillsammans med assistenten utan att föräldern alltid är med. Stina ger exempel:

”Ha någon att vara med när pappa ligger och sover. För du sover jämt, nästan! Man kan göra roliga saker med dom, eftersom inte du kan göra allting, som bada och så.” (Stina 14 år)

Studien baseras på intervjuer med en begränsad grupp varför det kan vara vanskligt att dra några långtgående slutsatser om skillnader mellan hur kvinnor och män ser på assistenternas relation till barnen. De olika förhållningssätt som redovisas i studien kan ha flera orsaker, men är ändå värda att notera.

Vid konflikter mellan förälder och barn, där assistenterna får agera föräldrarnas redskap och hindra dem från att göra något eller ta barnet till dess rum, riktar barnet sällan irritation mot assistenterna. De vet att det är föräldern som ligger bakom och accepterar det. Om assistenten däremot försöker tillrättvisa eller fostra barnen på eget initiativ, reagerar de starkt. Det är något som bara föräldrarna får göra.

”Det är t ex om assistenter blir arga på mig eller Bella för att vi har puttat ner nånting eller så. [---] För assistansen till min mamma, enligt mig så tycker jag att dom är precis som jag sa tidigare, är bara här för att hjälpa min mamma med saker som hon inte fixar. Däremot om en assistent blir arg på mig då tycker jag att det känns konstigt i och med att den bara, den i princip bara är och jobbar.” (Lasse 8 år)

Barnens perspektiv tio år senare

I uppföljningsintervjuerna återspeglas att barnen blivit äldre och har fått ett bredare perspektiv på assistansen. De reflekterar över vad det är som gör att vissa assistenter smälter in i familjen på ett bra sätt medan andras närvaro kan kännas mer som ett störande element. Det kan dels handla om att finna assistenter som passar med familjens sätt att vara och umgås med varandra, men också om assistentens förmåga att följa instruktioner samt att vilja utföra hjälpen utifrån assistansanvändarens önskemål. Som vuxna kan barnen se att assistentens förmåga att möta föräldern har betydelse för hur assistansen fungerar men också att den egna familjens sätt att fungera påverkar arbetsmiljön för assistenterna och assistenternas möjlighet att göra ett bra jobb. När de var yngre tog de mer självklart föräldrarnas parti.

Personer som är ovana och inte kommit in i familjens rutiner, liksom assistenter som ifrågasätter och vill göra saker på sitt eget sätt, kan påverka assistansanvändaren och göra närvaron av en utomstående person påtaglig, vilket i förlängningen också påverkar barnen.

”Dom få gånger jag har varit obekväm med någon som har jobbat hos mamma är när jag har förstått och hört att det har varit någon som inte håller med om sättet mamma gör saker på eller säger ’jag gör så här i stället’ när mamma ber om hjälp med något på ett visst sätt. För då blir det också att man tänker på det som en annan person som tycker och tänker saker om en och undrar om dom tycker att det är bra eller dåligt att jag gör så här eller om det är en person som blir sur om jag lämnar disk på bordet eller sånt där.” (Lasse 18 år)

I uppföljningsintervjuerna beskriver många, men inte alla, att en del av assistenterna kan komma dem nära, särskilt de som arbetat länge hos föräldern. När de ser tillbaka på uppväxten med assistans liknas assistenterna vid ’en vettig morsa’

eller beskrivs som en 'storasyster' eller 'storebror'. Barnen som växt upp med en singelförälder eller som varit ensam barn betonar att de utvecklat en egen relation till vissa assistenter där assistenterna fungerat både som någon att vara med, se på film med eller spela kort med. När barnen är i vuxen ålder kan assistenterna vara någon som de kan diskutera saker med och ibland också umgås med. Att assistenterna kan ses som kompisar kan göra det roligare att komma hem och hälsa på och att det finns en tredje part vid matbordet kan göra samtalet mer lättsamt.

"Nu börjar assistenterna vara i min ålder också. För mig är det kul. Det gör samtalen lättare." (Maria 24 år)

Assistenterna finns där i vardagen och genom att vara en utomstående person som ändå står familjen nära, kan de vara en tillgång om barnet behöver stöd från någon annan än föräldrarna. De kan få en speciell betydelse för barnen, beroende på vilket förtroende som uppstår men också på hur mycket assistenterna själva vill bli involverade. För ett barn med en jobbig tonårsperiod kan assistenternas närvaro betyda mycket.

"Jag kommer ihåg att alla stöttade mig och pratade mycket med mig då. Dom sa att om det var nånting så fanns dom där om jag ville prata. Det var inte så att dom dömde mig, dom försökte bara hjälpa mig." (Sanna 21 år)

Assistansen som frihetssymbol

Barn som kan jämföra hur livet såg ut när föräldern hade hemtjänst med när de fått assistans berättar om hur tillgången till personliga assistenter ökat möjligheten att kunna göra saker tillsammans utan att den andra föräldern behövde vara med. Med hemtjänst var föräldern hänvisad till att få hjälp i hemmet under några få timmar per dag. Övrig tid låg ansvaret på den andra föräldern att ta hand om hem och barn. Assistansen medförde ett ökat oberoende inte bara för assistansmottagaren utan också för barn och partner i familjen. Den ökade rörelsefriheten bidrog till en lättare stämning i familjen.

"Mamma har ju sitt eget liv och det påverkar ju hela familjen till det bättre. För då går man inte varandra på nerverna." (Nina 18 år)

Barnen ger olika exempel på hur både de och den andra föräldern skulle varit mer bundna av att hjälpa föräldern med funktionsnedsättning och avstå från att arbeta utanför hemmet om inte assistansen fanns. Olle, 18 år vid första intervju tillfället sammanfattar på ett sätt som beskriver vidden av vad assistansen betyder för hela familjen. Det handlar inte bara om att kunna göra utflykter då och då utan om att familjens medlemmar kan studera, arbeta och utforma sina liv i förvisningen om att deras förälder eller partner får den hjälp hen behöver.

”Det är ju en trygghet att få hjälp. Och vi behöver ju inte jobba med henne. Vi kan ju ha vårt liv också. Vi kan ju vara borta en dag. Om vi inte hade skaffat assistans hade vi inte kunnat vara borta så. Då hade vi fått vara hemma och skött om henne. Det är en trygghet.” (Olle, 18 år)

När barnen intervjuas i vuxen ålder resonerar flera av dem om betydelsen av det oberoende assistansen ger föräldern och ställer det emot de begränsningar som skulle uppstå om inte assistansen fanns.

”Det är mycket under hela dan som mamma behöver hjälp med för att hon liksom inte har något val annars. Jag fick lite perspektiv på det.” (Lasse 18 år)

Sammanfattande slutsatser

Denna studie ger exempel på assistansens betydelse för barn till föräldrar med assistans. De intervjuade barnen tillhör den första generation som vuxit upp med föräldrar med assistans. Deras berättelser bygger på erfarenheter av att leva med assistans sedan de var små då reformen nyligen introducerats och fram till den assistans deras föräldrar lever med i dag, decennier senare. Tidigare forskning har visat att barn ibland får ett allt för stort omsorgsansvar för sina föräldrar. Brittiska forskare har klargjort att det hänger samman med bristfälligt samhällsligt stöd. Den pågående förändringen av personlig assistans där få nya ansökningar beviljas assistans och där kriterierna skärps alltmer riskerar att leda till en övervältring av omsorgsansvar på barn och övriga anhöriga. Om alltför familjer måste klara sig utan assistans kommer omsorgsansvaret att vila tungt både på barnen och på övriga familjemedlemmar. I föreliggande studie understryks att tillgången till adekvat hjälp i tillräcklig omfattning där föräldern har en hög grad av självbestämmande bidrar till hela familjens livskvalitet.

Referenser

Aldridge, J. & Becker, S. (1999) 'Children as carers: the impact of parental illness or disability on children's caring roles', *Journal of Family Therapy*, vol 21, nor 3, ss 303-20.

Egard, H. (2011). *Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet*. (Akad avh.). Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.

Giertz, L. (2012). *Erkännande, makt och möten. En studie av inflytande och självbestämmande med LSS*. (Akad avh.). Växjö: Institutionen för social arbete, Linneuniversitetet.

Järkestig Berggren, U., Magnusson, L. & Hansson, E. (red.) (2015) *Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar*. Författarna och Nationellt Kompetenscentrum anhöriga. Barn som anhöriga 2015:6. Kalmar: Lenanders grafiska.

Olsen, R. & Clarke, H. (2003) *Parenting and disability. Disabled parents' experiences of raising children*. Bristol: Policy Press.

Selander, V. (2015) *Familjeliv med personlig assistans*. Family life with personal assistance. Licentiat-avh, Stockholm: Stockholms universitet.

6. Innan var jag medborgare, nu är jag ingen – bristande personlig assistans och upplevelsen av medborgarskapet

Christine Bylund, doktorand i etnologi, Institutionen för kultur-och medievvetenskaper, Umeå universitet

Vid införandet av rättighetslagen Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) 1994 var insatsernas syfte att främja medborgerliga rättigheter och deltagande i samhället centralt. I lagens syfte beskrivs hur den enskilde ska få ”möjlighet att leva som andra” och hur insatserna ska främja ”jämlika levnadsvillkor och fulldelaktighet i samhällslivet” (SFS 1993:387). Men under de senaste årens nedmontering av rätten till stöd enligt LSS har idén om samhällsdeltagande som medborgerlig rättighet ofta hamnat i skymundan trots att den personliga assistansen roll i upplevelsen av ett fullgott medborgarskap ofta understryks av de som har behov av personlig assistans i sin vardag (jämför Sepulchré, 2018, Berg och Bylund, 2014).

Det här kapitlet tar sin utgångspunkt i den kunskap om personer med normbrytande funktionalitets³ levnadsvillkor som framkom i rapporten *Innan levde jag nu existerar jag – effekter av bristande personlig assistans på livsföring och medborgarskap* (Berg & Bylund 2014). Rapporten skrevs på uppdrag av organisationen STIL⁴ och fungerade som en skuggrapport till ISF, inspektionen för socialförsäkringens, rapport *Assistansersättning och kommunala stöd till personer med funktionsnedsättning* (ISF 2014:19). Medan ISF:s rapport undersökte hur många av de som förlorat sin assistansersättning från Försäkringskassan som fick personlig assistans eller annat stöd och service från sin kommun undersökte vår rapport hur förändringen påverkade enskilda personers liv – hur det kändes och vad konsekvenserna blev i vardagen.

I vår rapport intervjuades 9 personer som innan 2014 hade fått minskat antal

³ Med normbrytande funktionalitet menas att en persons funktionssätt avviker från det funktionsätt som samhället uppfattas som normalt och eftersträvänsvärt. Begreppet används för att komma bort från en medicinsk förståelse av normbrytande funktionalitet som en nedsättning i förhållande till något ”friskt” eller ” normalt” utan istället göra det möjligt att diskutera hur skillnader i livsvillkor, makt och möjligheter skapas i förhållande till en föreställning om en viss typ av funktionalitet som eftersträvänsvärd och andra som avvikande. (Bylund, 2016).

⁴ STIL, Stiftarna av Independent Living i Sverige, är en organisation som är en del av den internationella Independent Living-rörelsen. Organisationen har varit central för utformandet och införandet av personlig assistans i Sverige. STIL arbetar även politiskt för att trygga assistansreformen och andra medborgerliga rättigheter för personer med funktionsnedsättningar.

timmar eller helt indragen personlig assistans från Försäkringskassan som en följd av förändrande tolkningar av vad som ansågs som grundläggande behov som berättigade till personlig assistans sedan 2009. Dessa personer bedömdes inte längre komma upp till de 20 timmar i veckan i grundläggande behov som berättigar till personlig assistans från Försäkringskassan – trots att deras behov av stöd och service inte förändrats (Berg & Bylund 2014.). Intervjupersonerna som ingick i rapporten hade därför tvingats vända sig till socialtjänsten i sina hemkommuner för att ansöka om stöd och service. Några av dem fick fortsatt personlig assistans enligt LSS men i kommunal regi, andra fick stöd enligt socialtjänstlagen såsom hemtjänst och boendestöd och ett fåtal fick inget stöd alls (ibid).

Syftet med rapporten var att synliggöra de radikala skillnaderna i livsvillkor och möjligheter inom flera olika områden såsom arbete, familjeliv och fritid som det förändrade beslutet om personlig assistans medförde. Men flera av intervjupersonernas berättelser berörde specifikt upplevelsen av medborgarskapet och hur det förändrats i och med det förändrade beslutet. Det här kapitlet ägnas därför uteslutandet åt relationen mellan förändringar av rätten till personlig assistans och upplevelsen av medborgarskapet som det beskrevs i intervjupersonernas berättelser.

Efter det att rapporten skrevs har rätten till personlig assistans enligt LSS fortsatt att inskränkas genom ytterliga förändringar av vad som ses som grundläggande behov⁵. Det betyder att ännu fler personer i dagsläget lever under de förutsättningarna som intervjupersonerna i detta kapitel ger uttryck för. Trots att berättelserna från intervjupersonerna samlades in 2014 är de därför fortfarande relevanta.

Kapitlets material och metod

Berättelserna från personer med behov av personlig assistans i detta kapitel är insamlade med hjälp av en kvalitativ intervjumetod. Intervjumetodens syfte är att få tillgång till en persons egna upplevelser, tankar och känslor om sitt liv (jämför Dalen 2008). Intervjumetoden är ett verktyg för att fånga upp, belysa och sammankoppla de enskilda livsöden som formas av rätten till såväl som bristen på personlig assistans i en större samhällslig struktur och i relation till realpolitiska och byråkratiska förändringar. I frågor om medborgarskap och jämlika rättigheter i ett samhälle har den enskilda personens egna upplevelser av sitt vardagsliv och dess friheter och begränsningar en betydande roll i att

⁵ För en tidslinje om förändringarna i den personliga assistansen se till exempel <http://www.assistan-skoll.se> (senast besökt 2018-06-20).

beskriva hur väl dessa rättigheter kan sägas implementeras på vardaglig basis. I den ursprungliga rapporten medverkade nio intervjupersoner med olika typer normbrytande funktionalitet och behov av personlig assistans. De hade olika levnads- och familjeförhållanden och var boende olika delar av Sverige. Intervjupersonerna har getts fingerade namn och andra faktorer såsom arbete och bostadsort som skulle kunna identifiera dem har utelämnats. I det här kapitlet har citat från sex av de nio intervjupersonerna – Lars, Claes, Erika, Göran, Eva och Katrin – använts som huvudsakligt material.

Personlig assistans och medborgarskap

Medborgarskapsbegreppet har inom funktionsrättsrörelsen⁶ kommit att få en något annorlunda betydelse än den juridiska definitionen – att vara någon som räknas som en medborgare i ett specifikt land. Ett fullgott medborgarskap formuleras hos merparten av funktionsrättsrörelsen som möjligheter att kunna röra sig i, verka i och tillgodogöra sig samhällsliga funktioner (jämför Sandén, 2000, Sépulchre, 2018).

I förarbetena som ledde fram till LSS införande beskrivs också medborgarskapstanken och möjligheterna för samhället att solidariskt dela på de olika kostnader som en normbrytande funktionalitet kan innebära för individen som något som är centralt för att alla medborgare ska få möjlighet att utöva ett fullgott medborgarskap. Detta är en utgångspunkt som tar avstamp i förståelsen av normbrytande funktionalitet som något som kan drabba vem som helst och funktionshinder som samhällets ansvar att överbrygga (SOU 1992:52). Den personliga assistansen förstås som ett verktyg för möjligheten att utöva medborgarskapet, ett verktyg tänkt att flytta risk och kostnader från den enskilda individen till samhället – så att en normbrytande funktionalitet och ett behov av stöd och service inte per definition behöver betyda att en försätts i beroendeställning till andra eller utestängs från samhället. Den personliga assistansen införande innebar möjligheter till radikalt annorlunda levnadsvillkor för personer med normbrytande funktionalitet. Personer som tidigare hade varit bundna till att den stöd och service de fick gavs på fasta tider och på fasta plaster, till exempel i hemmet eller i institutionella boendeformer såsom boendeservice kunde nu själva bestämma över var och när de ville använda sig av sitt stöd. (se till exempel Jacobson 1996). Denna förändring ledde också till att personer med behov av stöd och service enligt LSS kunde flytta till egna hem, studera, arbeta

⁶I den här texten används begreppet funktionsrättsrörelsen för att beskriva de olika typer av organisationer och föreningar som på olika sätt verkar för jämlika levnadsvillkor och mänskliga och medborgerliga rättigheter för personer med normbrytande funktionalitet.

och bilda relationer på ett sätt som var jämbördigt med andra samhällsmedborgare (Jacobson, 1996, Bylund, kommande). Reformen har därför beskrivits som en frihetsreform som när dess syfte uppfylls ger möjligheter till att utöva ett jämlikt medborgarskap (jämför Sépulchre, 2018). Personer som tidigare levt med andra typer av stöd och service-insatser såsom hemtjänst eller i boendeservice i merparten av sina vuxna liv innan assistansreformen beskrev det som att de blev ”myndiga” i och med rättighetslagstiftningens införande. Nu gavs de både möjligheter och verktyg att bestämma över sina kroppar, tid, behov, viljor och önskningsar i vardagslivet.⁷ I FN:s konvention om mänskliga rättigheter, som svenska staten förbundit sig att följa sedan 2009, definierar också rätten till personlig assistans som en mänsklig rättighet i artikel 19 (Myndigheten för delaktighet 2014).

Upplevelser av medborgarskapet med fungerade personlig assistans

De flesta av intervjupersonerna upplevde att de innan beslutet om indragen eller minskat antal timmar personlig assistans hade ett assistansbeslut som täckte deras behov av stöd och service i vardagen. Erika beskriver det så här:

”Innan, /.../ då hade man ett liv där man kunde styra vad man ville göra, söka det jobb man ville söka, man kunde tacka ja till uppdrag, man hade ett fritt liv och i hemmet så kunde man dela upp ansvar hemma, så det var jämlikt. I arbetet, man kunde hitta bra jobb som man trivdes med /.../.”

Göran beskriver livet före det förändrade beslutet så här:

”Då fanns en trygghet, jag kunde värna om mina intressen och jag visste från den ena dagen till den andra hur vardagen såg ut. Nu vet jag ingenting.”

Göran tillhörde de intervjupersoner som trots ett tidigare långvarigt beslut om personlig assistans från Försäkringskassan inte längre bedömdes ha rätt till personlig assistans från vare sig Försäkringskassan eller den kommun där hade bodde. Det förändrade beslutet hade gjort Görans vardag mycket svår att

⁷ Bland andra Vilhelm Ekensteen har beskrivit den personliga assistansen införande på detta sätt. Till exempel i intervju för Neuropodden <http://neuropodden.libsyn.com/vilhelm-ekensteen-en-av-hjrnorna-till-lss-och-assistansreformen> (senast besökt 2018-06-20).

hantera. Han kunde inte längre bo kvar i eget boende utan var tvungen att flytta hem till sin mamma trots att han var närmare 40 år.

Kontroll över och möjlighet att utföra basala saker i vardagslivet, som att klä på sig och lämna hemmet, samt friheten i att själv bestämma hur, när och på vilket sätt detta ska göras, utgör i intervjupersonernas berättelser upplevelsen av ett fullgott medborgarskap i en vidare bemärkelse. Flera av intervjupersonerna berättar också att möjligheterna som den personliga assistansen ger är en så stor del av deras att möjlighet verka i vardagen och i samhället att de beskriver det som att ett fungerande assistansbeslut villkorar deras möjligheter till ett fullgott medborgarskap.

Omprovning av personlig assistans och medborgarskap

Om intervjupersonerna beskrev tiden före det förändrade assistansbeslut som präglad av egenmakt och kontroll över livsföringen var deras upplevelser av att ompröva rätten till personlig assistans hos Försäkringskassan, och att ansöka om stöd och service hos kommunen, ofta det motsatta. Flera av intervjupersonerna beskrev de integritetsnära frågorna i omprovningssituationen – vars syfte är att kartlägga de grundläggande behoven – som kränkande. Claes uttryckte sig på detta sätt:

”Jag har frågat många utav mina vänner, framför allt män i min omgivning. Om de skulle acceptera /.../ att vartannat år bli utfrågad och omprövad, vad du kan och vad du inte kan, [få] frågor om hur många gånger de går på toaletten. Och det är ingen som skulle kunna tänka sig att acceptera det överhuvudtaget, det är inte värdigt.”

Claes menade att dessa frågor bottnade i en medicinsk uppfattning av personlig assistans som vård snarare än en medborgerlig rättighet till samhällsdeltagande (jämför Hultman 2018). Han sade: ”Assistans är inte vård, det är något annat. Dessa perspektiv är inte förenliga med mitt liv 2014.”

Eva sade:

”Både Försäkringskassans och kommunens behandling av en är kränkande, fruktansvärt kränkande. Jag ska sitta och vända ut och in på mig själv och tala om hur många gånger jag går på toaletten och så vidare, och så får jag svar som: Nej, det kan väl inte stämma.”

Tillsammans med känslan av misstro beskrev intervjupersonerna också en rädsla inför den makt som handläggaren hade över deras livsföring genom sin möjlighet att påverka beslutet om rätt till personlig assistans (jmf Hultman, 2018). Lars beskrev en situation där den ojämna maktrelationen mellan Försäkringskassans handläggare och han själv var tydlig. Han sade:

”Hon satt där med underlaget från 2006 inte från 2010, men jag sa inget för jag tänkte att det kanske skulle vändas emot mig. Om jag vägrade göra omprövningen [där och då] kanske det skulle vara en grund till att inte ge mig assistans. Det var min rädsla.”

Lars berättade att hans beroendeställning till Försäkringskassans handläggare hindrade honom från att påtala en situation som han upplevde som orätt. Rädslan över att mista sin personliga assistans gjorde att Lars underordnade sig i en situation som han inte fann rättssäker.

I likhet med Eva upplevde flera av intervjupersonerna att Försäkringskassans handläggare misstrodde dem när de förklarade sitt hjälpbehov, något som förstärkte känslan av utsatthet och maktlöshet i situationen. Men att misstänkliggöras på detta sätt påverkade också intervjupersonernas självbild. Katrin sade så här om hur hon upplevde sig bli sedd av Försäkringskassans och kommunens handläggare:

”Jag känner mig som ett personnummer i skogen /.../ någon som kommunen önskar kunde flytta de få kilometer det krävs för att det ska bli en annan kommuns ansvar. Jag är inte en person.”

Erika beskrev liknande känslor så här:

”Man känner sig som en tiggare i samhället. Det här med rättigheter har försvunnit /.../.”

Engelsk och amerikansk forskning om åtstramningar i stöd- och serviceinsatser riktade till personer med normbrytande funktionalitet menar att avpersonifiering av personer med normbrytande funktionalitet är både en effekt av och en utgångspunkt för åtstramningspolitiken. (McRuer 2017, Hughes 2015). Genom att i media och politiska debatter framställa personer med normbrytande funktionalitet som fuskare och övernyttjare av stöd och serviceinsatser som personlig assistans skapas ett samhälleligt klimat där förändringar av dessa

insatser kan genomföras även om de strider mot övergripande syften om jämlika levnadsvillkor, som i LSS (se även Altermark & Nilsson 2017). Att känslan av utsatthet, rättsosäkerhet och underordning därmed formar intervjupersonernas upplevelser av sitt medborgarskap är inte förvånande. Samtliga intervjupersoner uttryckte på olika sätt att de inte ansåg sig vara betraktade som jämlika samhällsmedborgare i jämförelse med personer som inte hade behov av personlig assistans. De upplevde att det var just i omprövnings och ansöknings-processerna denna skillnad blev tydligast. Claes sade:

”Det grundar ju sig i att vi inte ses som jämlika samhällsmedborgare, med rättigheter och skyldigheter. Man ser bara till kostnader och pengar.”

Omprövningssituationen kan förstås som ett tillfälle där möjligheterna till självbestämmande i vardagslivet och därigenom ett fullgott medborgarskap ges utifrån en situation där rätten till detta fullgoda medborgarskap ifrågasätts (jämför Hultman 2018). Även Lars kopplade tydligt skillnaden i sin livssituation efter det förändrade beslutet om personlig assistans till frågan om medborgarskap: ”Jag upplever att jag från en dag till en annan var en jämlik medborgare och sen slutade [att] vara det.”

Konsekvenser av de förändrande besluten

I Erikas fall innebar neddragningen av hennes assistanstimmar att alla aktiviteter som inte handlade om hennes personliga hjälpbehov, såsom hygien, påklädning, matsituationer och hennes arbete, hade tvingats försvinna ur hennes liv. Assistansen kom att handla om att tillgodose det mest basala i vardagen istället för att vara ett verktyg för delaktighet i samhällslivet. Hon sade:

”Man blir en fånge i sitt eget hem. Jag kommer inte ut. Men även hemma har man fått ändra saker, vad man ska ha på sig, vad man ska äta /.../.”

Lars beskrev livet efter det förändrade beslutet som en sorts husarrest:

”Allt som handlar om spontanitet och fritid är borta. Jag får koncentrera mig på att kunna arbeta och kunna vara pappa. Jag har löst det så här att jag har full assistans några dagar i veckan och en eller två veckodagar och på helgerna har jag ingenting. En sorts

husarrest. Då får jag förlita mig på min fru. Det betyder i princip att jag är inlåst hemma i kalsongerna och hon får komma hem på lunchen och fixa mat och så till mig.”

Även om husarresten är en träffande beskrivning av många av intervjupersonernas livssituationer har den också sina brister som metafor - att behöva vara ensamma stora delar av den tid som de tidigare hade personlig assistans betyder att de inte kan göra saker som personer inte har behov av personlig assistans skulle kunna göra om de var inlåsta i sina hem. Som att gå på toaletten, klä av och på sig eller laga och äta mat. När och hur behov i vardagen tillgodosågs för studiens deltagare utgick efter det förändrade beslutet från den begränsade tid de hade personlig assistans samt från anhörigas och vänners möjligheter att hjälpa dem. Den beroendeställning till anhöriga och vänner som assistansreformen och LSS var satt att motverka kan därför sägas ha återinförts.

Intervjupersonernas livssituation kan jämföras med de personer som före LSS-lagens införande bodde i kollektiva boendeformer som boendeservice eller använde sig av hemtjänst. Levnadsförhållanden där de inte själva kunde styra över när, var, hur eller av vem stöd och service gavs (jämför Jacobson 1996, SOU 1992:52).

Eva menade att hennes förändrade vardag inte bara innebar praktiska problem utan i förlängningen en förändring i hur hon uppfattade sig själv som person med en normbrytande funktionalitet. Hon sa:

”Innan [det förändrade beslutet] kände jag mig friskare fast jag ändå var sjuk. Då fanns Eva, nu finns bara en person som är en belastning.”

Den personlig assistansens betydelse för Evas uppfattning om sig själv som en självständig och jämlik person både inför sig själv och i det vidare samhället är tydlig. När den personliga assistansen fungerat utifrån Evas behov har den kunnat överbygga de funktionshinder som hon mött i sin vardag och istället låtit henne fokusera på vem hon som person är och vad hon vill göra. Med det begränsade beslutet upplever hon, i likhet med den tidigare forskningen att hon inte är en jämlik medborgare utan någon som ligger samhället till last (jämför Hughes 2015).

Bristande assistans ger bristande medborgarskap

I det här kapitlet har förändringar i den personliga assistansen och dess betydelse för upplevelsen av och möjligheten att utöva medborgarskapet belysts. Intervjupersonernas berättelser beskriver den personliga assistansens centrala roll för möjligheten att utföra både basala vardagssysslor och att vara en delaktig samhällsmedborgare. I likhet med LSS syfte hänger möjligheten till ett fullgott medborgarskap och rätten till personlig assistans tätt samman. Möjligheten att utöva ett fullgott medborgarskap kan därför förstås som något som villkoras av rätten till personlig assistans. Inskränkningar av rätten till personlig assistans blir därmed inskränkningar i rätten till att utöva ett fullgott medborgarskap. I sina berättelser beskriver också intervjupersonerna det som att själva rätten och möjligheten till medborgarskapet blir det som i praktiken bedöms och ifrågasätts i godtyckliga förändringar i rätten till och rättsosäkra omprövningar av den personliga assistansen.

Bristande medborgarskap ger stärkt funktionsmaktordning

I och med de förändrade bedömningsgrunderna för rätten till personlig assistans skapas en skillnad mellan personer med normföljande och normbrytande funktionalitet i rätten till och möjligheten att utöva medborgarskap. Denna skillnad har sin grund i hur det omgivande samhället uppfattar personer med normbrytande funktionalitet. I intervjupersonernas berättelser kommer denna förståelse till uttryck och beskriver personer med normbrytande funktionalitet, och personer som har behov av personlig assistans i synnerhet, som en grupp som inte har en självklar rätt att utöva sitt medborgarskap och att vara delaktiga i samhället och några som inte anses ha rätt till självbestämmande och kontinuitet i livsföringen (jämför McRuer, 2017, Altermark 2016, Hughes 2015). Dessa kulturella uppfattningar om människor med normbrytande funktionalitet samt de skillnader i levnadsvillkor som de ger, kan kopplas till den funktionsmaktordning som finns i samhället. Funktionsmaktordningen beskriver ett ojämnt maktförhållande, som gäller resurser och möjligheter, mellan de som uppfattas ha normföljande och de som uppfattas ha normbrytande funktionalitet. I funktionsmaktordningen ges de med normföljandes funktionalitet systematiskt fördelar just på grund av sin normföljande funktionalitet. Det är för den samhället är byggt och anpassat och den får sina behov och rättigheter respekterade. (Bylund 2016).

I analysen av intervjupersonernas berättelser blir det tydligt hur den förändrade tillämpningen i bedömningen av rätten till personlig assistans vilar på en föreställning som utgår från funktionsmaktordningen – den att personer med

normbrytande funktionalitet inte nödvändigtvis bör ges möjlighet att utöva sitt fullgoda medborgarskap i likhet med andra samhällsmedborgare – trots LSS syften.

Där LSS, med sitt fokus på självbestämmande och full delaktighet, ursprungligen har som syfte att motverka funktionsmaktordningen, får de förändrade tillämpningarna av bedömningen av rätten till personlig assistans en motsatt effekt. Försämringar i rätten till personliga assistans påverkar därför inte enbart praktiska levnadsmöjligheter utan även både upplevelsen av sig själv som medborgare och möjligheten att utöva medborgarskapet. När de genomförs skapas i förlängningen ett delat samhälle – där möjligheterna till att ta del av och forma samhället villkoras av en persons funktionalitet. Utifrån detta är de olika förändringarna som skett i bedömningen av rätten till personlig assistans att uppfatta som ett hot mot personer med normbrytande funktionalitets fullgoda medborgarskap.

Referenser

- 1989 års handikapputredning (1992). *Ett samhälle för alla: slutbetänkande*. Stockholm: Allmänna förl (2014).
- Assistansersättning och kommunala stöd till personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Inspektionen för socialförsäkringen (ISF).
- Altermark, N (2016). *After inclusion: intellectual disability as biopolitics*. Diss. Lund: Lunds universitet, 2016.
- Altermark, N, Nilsson, H. (2017). ”Det handlar om miljarder” En metodanalys av hur assistansfusket bedöms av svenska myndigheter, STIL, Stockholm.
- Berg, S, Bylund, C. (2014). *Innan levde jag, nu existerar jag – effekter av bristande personliga assistans på livsföring och medborgarskap*, STIL, Stockholm.
- Bylund, C. (2016). *Kuvande rum: Materialitet och funktionsfullkomlighet i berättelser från kvinnor uppväxta på institutioner för barn med normbrytande funktionalitet under 1930 till 1970-talet*, masteruppsats i genusvetenskap, Stockholm: Stockholms universitet.
- Bylund, C. (kommande). *Anakrona livsvillkor: berättelser om tid, möjligheter och begär i den föränderliga svenska välfärdsstaten*, doktorsavhandling i etnologi, Umeå: Umeå universitet.
- Dalen, M. (2008) *Intervju som metod*. Bo & Ethel Kärnekull (övr.). Malmö: Gleerups.
- Hughes, B. (2015) “Disabled people as counterfeit citizens: the politics of resentment past and present” i *Disability & Society*, 30:7, 991-1004 DOI: 10.1080/09687599.2015.1066664.
- Hultman, L. (2018). *Live life!: young peoples’ experience of living with personal assistance and social workers’ experiences of handling LSS assessments from a child perspective*. Diss. (sammanfattning) Stockholm: Karolinska Institutet.
- Jacobson, A. (1996). *Röster från en okänd värld: hur människor med fysiska funktionshinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor*. Diss. Stockholm: Univ.
- Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. [Ny utg.] (2014). Sundbyberg: Myndigheten för delaktighet.
- McRuer, R. (2017). “Crip times : disability, globalization, and resistance” [*Elektronisk resurs*].

- Sandén, S. (2000). "Funktionshindrades upplevelser av medborgarskap" i *Handikapp – synsätt, principer, perspektiv*, Tideman (red.), Lund: Studentlitteratur.
- Sépulchre, M (2018): Tensions and unity in the struggle for citizenship: Swedish disability rights activists claim 'Full Participation! Now!', *Disability & Society*, DOI: 10.1080/09687599.2018.1440194.
- SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)*.

7. Personliga assistenter i "stand-by" är centralt för att skapa ett personligt och individuellt utformat stöd

Hanna Egard, Fil. Dr. Lektor i socialt arbete, Institutionen för socialt arbete, Malmö universitet

Personlig assistans beskrivs ofta som praktiskt och aktivt stöd vid olika former av aktiviteter eller sysslor. För att beviljas insatsen krävs att den enskilde behöver hjälp med så kallade grundläggande behov som att exempelvis äta, klä på sig, kommunicera eller förflytta sig. Personlig assistans kan därtill också beviljas för så kallat personliga behov som exempelvis fritidsaktiviteter och stöd i att handla, städa, arbeta eller studera.

Det som förbises när fokus läggs på det aktiva och praktiska stödet är stunderna *mellan* stödinsatserna. Mellanrummen, då de personliga assistenterna är överksamma eller passiva i den bemärkelsen att de inte utför något aktivt stöd. Antologikapitlet handlar om dessa stunder då de personliga assistenterna befinner sig i ett slags *aktiv vila*, här kallat "stand-by". Bidraget till antologin baseras i huvudsak på ett kapitel i min doktorsavhandling i socialt arbete⁸. Syftet med avhandlingen var att belysa och försöka förstå hur det går till att realisera personlig assistans. En slutsats av studien är att stunderna då de personliga assistenterna är i stand-by är något centralt för att skapa det kontinuerliga, individuellt och personligt utformade stöd som personlig assistans ska vara (Egard 2011).

Huruvida tiden mellan aktiva stödinsatser ska betraktas som personlig assistans är en fråga som blev högaktuell under år 2017. Detta skedde då högsta förvaltningsdomstolen slog fast att stöd vid transport mellan hem och fritidsaktiviteter inte är att betrakta som personlig assistans eftersom det under dessa transporter inte ansågs föreligga något kvalificerat hjälpbehov (HDF 2017 ref. 27). Då den vägledande domen ansågs kunna få stora konsekvenser för beräkningen av antalet timmar och bidra till en ändrad praxis författade Försäkringskassan en skrivelse till regeringen (Försäkringskassan 2017). Enligt Försäkringskassans tolkning kunde domen medföra att enskilda inte längre skulle beviljas personlig assistans under väntetid och beredskap, som exempelvis under dygnsvilan eller för tid då den personliga assistenten finns tillgänglig utifall att behov av stöd uppkommer (ibid.). Debatten mynnade ut i att regeringen lade fram ett lagförslag om ett tillägg i LSS, Lag om stöd och service till vissa funktionshin-

⁸ Kapitlet utgör en omarbetning och förkortad version av kapitel 7 i Egard (2011). Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet. Diss. Lund: Lunds universitet.

drade (SFS 1993:387). Lagändringen som trädde i kraft den 1 juli 2018 innebär att personlig assistans för väntetid och beredskap numera finns inskrivet i lagen. Enskilda kan därmed beviljas personlig assistans under dygnsvila och även för tid då assistenten behöver närvara vid aktivitet utanför hemmet då behov av hjälp kan förväntas uppstå (se 9a § LSS).

I antologikapitlet skriver jag om kortare eller längre stunder av passivitet och överksamhet. Jag fördjupar mig i de stunder då de personliga assistenterna är passiva och överksamma under dagtid. Det kan vara kortare stunder av ett slags *disciplinerad initiativlöshet* i situationer då den personliga assistenten håller på att stödja användaren i någon form av syssla eller aktivitet. Vidare kan det också vara längre stunder av *väntan*. Vad som utmärker dessa stunder kommer att åskådliggöras med hjälp av utdrag ur fältanteckningar från när jag följde med användare och deras personliga assistenter och även med citat från intervjuer med användare och assistenter. Stunder av överksamhet och passivitet kallas i antologikapitlet för att den personliga assistenten är i stand-by, detta för att undvika att blanda in begreppen beredskap och väntetid som numera används i LSS och som därmed har blivit laddade med en juridisk innebörd som skiljer sig från den gängse och vardagliga.

Användaren styr över stödet

Utifrån tidigare forskning om omsorgsarbete är det känt att stunder av väntan och överksamhet är centralt för att anpassa stödet till individen och till den specifika situationen (Davies 1989, 1996). Vidare är det också känt att det ingår i de personliga assistenternas arbete att stundtals vara passiva (Ahlström & Casco 2000; Ahlström & Klinkert 2000).

Detta bekräftas av de intervjuer som jag gjorde med användare av personlig assistans och deras personliga assistenter samt även i deras samspel i olika vardagssituationer (Egard 2011). Utifrån intervjuerna med dem och deras sätt att interagera i olika situationer framkommer att de personliga assistenternas passivitet och inaktivitet är centralt för att realisera det individuella, personligt utformade och användarstyrda stöd som serviceformen personlig assistans ska vara. När jag intervjuade Berndt, som har personlig assistans, berättade han om en personlig assistent som inte kunde förhålla sig passiv och vad detta medförde:

”Jag har haft någon på prov någon gång som försökte ta över, försökte bestämma vad jag skulle göra och då går det inte. En assistent ska klara av och vara passiv under de tider då man inte behöver något.”

När jag frågar vad den personliga assistenten gjorde säger Berndt:

"Ja det var 'ska du inte göra det?' 'ska vi inte göra det?' och då blev jag liksom bara 'Håll tyst!' Så det gick inte mer än två veckor."

Det fungerade inte med den personliga assistenten som ställde frågor och kom med förslag på vad Berndt skulle göra. Berndt lägger till att "det är jag som bestämmer vad jag vill göra och sedan får assistenten gilla läget". Denna beskrivning av rollfördelningen mellan användare och personliga assistenter är ett återkommande tema i materialet. När användaren inte behöver stöd är bör den personliga assistenten förhålla sig passiv. Anja, en av de personliga assistenterna säger så här apropå stunderna av stillasittande och inaktivitet:

"Det är så när man är personlig assistent, jag har ju faktiskt inget att säga till om där, det är ju hennes liv."

Hanna: Jaha okej ja.

Anja: Jag är ju inte hennes hjärna eller coach som ska berätta vad hon ska ta sig för."

Citaten från intervjuerna återspeglar att det är användaren som förväntas bestämma över och styra samspelet med den personliga assistenten. Den personliga assistenten i sin tur förväntas vänta in och förhålla sig passiv till dess att användaren behöver deras stöd. Som framkommer av tidigare forskning om väntan synliggör väntan ett maktförhållande mellan människor på så sätt att den som förväntas vänta har minst inflytande och makt i den aktuella situationen (Ehn & Löfgren 2007; Schwartz 1974; Sellerberg 2008). Att de personliga assistenterna förväntas förhålla sig inaktiva och vänta in kan således tolkas som ett sätt att visa att de är underordnade användaren i dessa situationer.

Disciplinerad initiativlöshet

Servicemodellen personlig assistans myntades av Independent Living-rörelsen i 1970-talets USA (De Jong et al. 1992; Litvak et al. 1987) och har därefter spridits till andra delar av världen (Mannergren 1993). En grundläggande idé med stödet var att det skulle vara "consumer-directed", det vill säga styras av individen som använde eller brukade stödet. Detta var tänkt att särskilja personlig assistans från anhörigomsorg som styrs av familjen och traditionell vård och

omsorg som styrs av utföraren och personalen (De Jong et al. 1992).

Enligt Independent Living-rörelsen skulle den personliga assistenten utgöra en ”extension”, alltså en förlängning av användaren (ibid.). På svenska har detta kommit att uttryckas som att de personliga assistenterna ska fungera om användarens ”armar och ben” eller ”förlängda arm”. Denna liknelse återkommer i tidigare forskning om personlig assistans (Ahlström & Casco 2000; Falch 2010; Hugemark & Wahlström 2002; Parker 1999; Yamaki & Yamazaki 2004) såväl som i min avhandling (Egard 2011). Föreställningen om att den personliga assistenten ska agera som ”armar och ben” är en stark norm som användare och personliga assistenter förhåller sig till i intervjuerna (ibid.). Ett återkommande mönster under de totalt 80 timmar som jag följde med användare av personlig assistans och deras personliga assistenter är också att de framträder likt ”hjärna” respektive ”armar och ben”. Nedan följer ett utdrag från mina fältanteckningar som återger hur Bertil som har personlig assistans intar rollen som ”hjärna” och hans personliga assistent Andreas rollen som ”armar och ben”. I samspelet som återges öppnar och läser Bertil sin post. Bertil har kraftigt nedsatt rörelseförmåga i hela kroppen:

”–Ta tidningen, säger Bertil till Andreas. När Andreas tagit tag i tidningen säger Bertil: – Öppna. Andreas öppnar tidningen och lägger den på bordet framför Bertil som läser första sidan. Sedan säger Bertil: – Vänd. Andreas vänder blad. Bertil läser eller ögnar igenom sidan. Sedan säger Bertil: – Vänd. Andreas vänder ytterligare ett blad. Proceduren upp- repas ett flertal gånger, för varje sida.

När Bertil läser lutar sig Andreas bakåt i stolen och inväntar nästa direktiv.”

Den personliga assistenten Andreas skiftar här mellan att ge aktivt stöd och att förhålla sig passiv. Hans låter sig styras av Bertil, tar inga egna initiativ utan väntar in att Bertil ger honom direktiv. Utdraget är ett tydligt exempel på hur det aktiva stödet i kombination med stunder av disciplinerad initiativlöshet gör det möjligt för Bertil att styra över den personliga assistansen och läsa tidningen i sin takt och på sitt sätt.

Väntan

Av intervjuerna och de tillfällen då jag var med användare och personliga assistenter framkommer det att stunderna då de personliga assistenterna är passiva

kan vara längre och utmärkas av att de väntar. Det kan vara i stunder där användaren inte behöver aktivt stöd eller under perioder på dagen då användaren vilar, som exempelvis under denna morgon hemma hos Boel:

”Klockan är tio på förmiddagen. Jag har just kommit fram till Boel, en kvinna i tjuogoårsåldern som bor ensam och har personlig assistans. När jag kommit innanför dörren skymtar jag Boel. Hon möter min blick, vi hälsar och byter ett par ord. Boel har inte stigit upp utan ligger i sin säng.

Efter en stund gäspar Boel och sträcker ut sina armar. Sedan tar hon upp fjärrkontrollen som ligger i hennes säng och knäpper på tv:n. Ljudet från den amerikanska tv-serien fyller den ljusa inredda lägenheten. Jag vilar ögonen på tv:n. Angelika fortsätter läsa sin veckotidning. Boel börjar prata om vad hon ska göra under dagen. Hon är orolig för att hon inte hunnit förbereda sig inför ett möte som hon ska på. Angelika berättar om sina erfarenheter av liknande möten och skämtar med Boel om det. Boel ligger kvar i sängen och fortsätter titta på tv. Hon kommenterar det lyckliga slutet med att säga 'oj vad gulligt det blev på slutet då!' Programmet följs av reklam och sedan följer serien Gilmore Girls. Under tiden som Boel tittar på tv pratar hon med Angelika. Hon berättar vad hon gjorde dagen innan och om de vänner som varit och hälsat på henne. Angelika lyssnar och svarar och de fortsätter prata om lite andra saker. Samtalet ebbar ut.

Boel att hon kanske ska gå upp och då reser sig Angelika från stolen vid köksbordet, går fram till Boel och hjälper henne upp.”

Vid en första anblick händer det inte särskilt mycket i den situation som återges i utdraget. Angelika och Boel tittar på tv, Angelika läser tidningen och de småpratar med varandra. När jag var med användare och personliga assistenter fick jag också frågan om det gav något att vara med när de inte gjorde något särskilt. Som Ehn och Löfgren (2007) uppmärksammar kan stunder då inget särskilt händer förefalla meningslösa och betraktas som ineffektiv dötid. Dessa stunder har emellertid både ett uttryck och en innebörd menar Ehn och Lövgren (2007). För Boels del innebär denna stund av stiltje att hon själv kan bestämma när hon ska stiga upp denna morgon. Hon kan morna sig och ta det lugnt tack vare att

hon bestämmer över den personliga assistansens innehåll och utformning. Att kunna "leva som andra" (5 § LSS) handlar inte endast om att kunna göra olika saker, delta i aktiviteter osv. Det kan också handla om att kunna välja när man är aktiv och när man vilar och tar det lugnt. Som Betty, en av användarna med personlig assistans, uttrycker det så är hon "ingen underhållningsmaskin som gör tusen saker varje dag, utan jag har ett helt vanligt liv där man vissa dagar gör väldigt mycket saker och vissa dagar har jag också tråkigt".

Det kan förefalla som att de personliga assistenterna pausar när de är i stand-by. Av intervjuerna med användare och personliga assistenter framkommer dock att så inte är fallet. De personliga assistenterna är i tjänst och "passiviteten" ingår som en del i deras yrkesroll. Sysslolösheten kan därför inte likställas med paus. Adam, som är personlig assistent, förklarar varför genom att jämföra sysslolöshet hemma och på arbetet:

"Att vara hemma och inte ha något att göra är väldigt lätt om man tycker om sitt hem och om man tycker någorlunda om sig själv och sitt liv. Men i någon annans hem som personlig assistent så har man inte något eget liv, Jag är inte Adam på min arbetsplats, utan jag är 'jobb-Adam' där måste jag vara i beredskap hela tiden // det kan vara påfrestande för vad jag än gör så måste jag vara beredd på att lämna det ifrån mig i nästa sekund."

Stand-by (eller beredskap som Adam kallar det) är inte samma sak som paus eller vila. De personliga assistenterna måste vara beredda på att användaren när som helst kan behöva deras hjälp, vilket innebär att de måste vara uppmärksamma och tillgängliga. När de personliga assistenterna är i stand-by ägnar de sig åt sådant som de när som helst kan avbryta som att exempelvis läsa en tidning, tittar på tv, eller småpratar med användaren. Av intervjuer med både användare och personliga assistenter framkommer att de personliga assistenterna förväntas ha fokus på användaren. Därför är det inte lämpligt att prata i mobiltelefon under arbetstid eller ägna sig åt andra saker som kräver koncentration och fördjupning. Av intervjuerna med de personliga assistenterna framkommer att de kan uppleva sysslolösheten som påfrestande och att de kan bli uttråkade. Detta har de gemensamt med andra yrkesgrupper som exempelvis säkerhetsvakter och "doormen" där i stort sett all arbetstid består i att finnas tillhands och vara i beredskap utifall att något händer (Bearman, 2005; Charlton & Hertz 1989).

Avslutning

I samtal och diskussioner om personlig assistans är det angeläget att inte endast fokusera på aktiva stödinsatser, aktiviteter och sysslor. Att endast räkna aktiva insatser som personlig assistans riskerar att innebära att stödet reduceras till korta punktinsatser som ges vid fasta tidpunkter och styrs av personalens arbetstider och scheman. Ett stöd som utförs och organiseras på ett sådant sätt är inte längre personlig assistans, det har större likheter med så kallad boendeservice som föregick insatsen personlig assistans (Gough 1997) eller med hemtjänst. Målet med personlig assistans och andra insatser enligt LSS är att "den enskilde får möjlighet att leva som andra" (5 § LSS). I regeringens proposition som förelåg införandet av LSS anges att en viktig förutsättning för att kunna leva som andra är att människor med omfattande funktionsnedsättningar ges möjlighet att styra över stödets innehåll och utformning och kan överblicka insatsernas utformning och varaktighet (regeringens proposition 1992/93:159). En slutsats av min doktorsavhandling är att de personliga assistenternas inaktivitet och passivitet är central just för att ge användaren möjlighet att styra över insatsen och därmed också sitt liv och sin vardag. Det som sker mellan stödinsatserna behöver uppmärksammas och tilldelas betydelse. I dessa mellanrum finns det möjlighet att kommunicera kring och styra över när och hur stödet ges och anpassa stödet efter individen och den aktuella situationen. Användarna som deltog i min studie om personlig assistans hade fysiska funktionsnedsättningar och kunde kommunicera verbalt eller med hjälp av kommunikationshjälpmedel. För användare som har intellektuella funktionsnedsättningar eller kommunicerar på alternativa sätt kan den personliga assistentens närvaro tänkas vara än viktigare för att den personliga assistenten och användaren ska lära känna varandra och kunna kommunicera och skapa förutsättningar för att stödet anpassas efter individens behov och vilja. Mellanrummen då de personliga assistenterna är i stand-by skapar förutsättningar för den flexibilitet och kontinuitet som är förutsättningen för ett individuellt och personligt utformat stöd. Stand-by-läget utgör i kombination med det aktiva stödet den personliga assistansens kärna.

Referenser

- Ahlström, G. & Casco, M. (2000). *Vara synlig men ändå osynlig: personliga assistenters vardag*. Örebro: FoU-enheten, Psykiatri och rehabilitering, Örebro läns landsting.
- Ahlström, G. & Klinkert, P. (2000). *Den svåra balansgången – personliga assistenters möjlighet att tillämpa de etiska värdegrunderna i LSS*. Örebro: FoU –enheten, Psykiatri och rehabilitering, Örebro läns landsting.
- Bearman, P. S. (2005) *Doormen*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Charlton, J. & Hertz, R. (1989). Guarding Against Boredom: Security Specialists in the U.S Air Force. *Journal of Contemporary Ethnography*, 18 (3), 299–326.
- Davies, K. (1989). *Women and Time Weaving the strands of everyday life*. Lund: Sociologiska institutionen, Lunds universitet.
- Davies, K. (1996). Capturing Women's Lives A Discussion of Time and Methodological Issues. *Women's Studies International Forum*, 19 (6), 579 –588.
- DeJong, G., Batavia, A. I. & McKnew, L. B. (1992). The independent living model of personal assistance in national long-term-care policy. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 16 (1), 89–95.
- Egard, H. (2011). *Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Diss. Lund: Lunds universitet.
- Ehn, B. & Löfgren, O. (2007). *När ingenting särskilt händer: nya kulturanalyser*. Eslöv: B. Östlings bokförlag Symposion.
- Falch, W. (2010). *Står till tjänste. Emosjonelt arbeid i tjenstemøtet*. Diss. Karlstad: Karlstads universitet.
- Försäkringskassan (2017). *Om personlig assistans –konsekvenser av en dom från Högsta förvaltningsdomstolen*. Dnr 49577-2017. Försäkringskassan. https://assistanskoll.se/_up/FK-skrivelse-till-socdep-om-HFD-ovriga-behov-okt-2017.pdf.
- Gough, R. (1997). *Personlig assistans: en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder: en undersökning av hur pionjärerna för Independent Living –rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans*. Diss. Göteborg: Tromsö universitet.
- HDF 2017 ref. 27. *En funktionshindrad persons behov av transport har inte ansetts utgöra ett sådant annat personligt behov som ger rätt till personlig assistans*.
- Hugemark, A. & Wahlström, K. (2002). *Personlig assistans i olika former: mål, resurser och organisatoriska gränser*. Stockholm: Forsknings- och utvecklingsen-

heten Socialtjänstförvaltningen.

Litvak, S., Zukas, H. & Heuman, J. E. (1987). *Attending to America Personal Assistance For Independent Living*. Berkeley: World Institute on Disability.

Mannergren, B. (1993). *Independent Living – ett självständigt liv. En social rörelse bland handikappade*. Jönköping: Högskolan i Jönköping U/KI institutionen.

Parker, V. (1999). Personal assistance for students with disabilities in HE: The experience of the University of East London. *Disability & Society*, 14 (4), 483–504.

Regeringens proposition 1992/93:159 om *stöd och service till vissa funktionshindrade*. (1992). Stockholm.

Schwartz, B. (1974). Waiting, Exchange and Power: The Distribution of Time in Social Systems. *The American Journal of Sociology*, 79 (4), 841–870.

Sellerberg, A-M. (2008). Waiting and Rejection: An Organizational Perspective: 'Cooling out' rejected applicants. *Time & Society*, 17 (2–3), 349–362.

Yamaki, C. K. & Yamazaki, Y. (2004). 'Instruments', 'Employees', 'Companions', 'Social Assets': Understanding Relationships between Persons with Disabilities and Their Assistants in Japan. *Disability & Society*, 19 (1), 31–46.

8. "Att leva som andra" – även när det gäller sexualitet?⁹

Julia Bahner, Fil. Dr. Forskare, Centre for Disability Studies, School of Sociology and Social Policy, University of Leeds

"Sexualiteten är ett resultat av en persons hela livssituation. Utan förutsättningar för självkänsla och självständighet kan en trygg sexualitet inte utvecklas. (...) För många av oss med omfattande funktionshinder beror vår sexuella frigörelse inte så mycket på sexualrådgivning eller sexhjälpmedel som på tillgången till skattefinansierad personlig assistans som gör det möjligt för oss att ta kontroll över våra egna liv" (Ratzka 1998).¹⁰

I dagens Sverige skulle sannolikt få säga emot att alla människor har rätt att få uttrycka sin sexualitet utan att diskrimineras (såvida den inte skadar någon annan). Detta samförstånd döljer dock ett inneboende dilemma i talet om rättigheter, nämligen hur de ska uppnås i praktiken och vems ansvar detta är. Som Adolf Ratzka, en av den svenska assistansreformens förgrundsgestalter, beskriver i citatet ovan handlar sexualitet för assistansanvändare till stor del om möjligheten till att vara just det: assistansanvändare. Samtidigt som frågor om tillgänglighet, rätten till utbildning och arbete alltid har varit centrala på den svenska funktionsrättsrörelsens agenda, har sexuella rättigheter sällan lyfts fram (Kulick & Rydström 2015). Det blir då också lättare för beslutsfattare att nedprioritera frågan – särskilt då dessa saknar egen erfarenhet av normbrytande funktionsvariation. Det har också betydelse att personer med normbrytande funktionsvariationer sällan förekommer i kulturella och mediala gestaltningar, vilket påverkar både egna och andras föreställningar om vem som kan vara ett sexuellt subjekt.

I det här kapitlet kommer jag att ge exempel på hur assistansanvändare, personliga assistenter, funktionsrättsorganisationer och myndighetsaktörer förhåller sig till föreställningar kring sexualitet och normbrytande funktionsvariation. Jag kommer också att diskutera vilka konsekvenser det kan få i assistansprakti-

⁹ Texten bygger delvis på mitt kapitel Rättigheters gränser – om sexualitet och funktionshinder i antologin Social exkludering. Perspektiv, process, problemkonstruktion (Bahner 2016a), Bahner, J. (2016). Rättigheters gränser – om sexualitet och funktionshinder. Social exkludering. Perspektiv, process, problemkonstruktion. F. Peterson and T. Davidson. Lund, Studentlitteratur.

¹⁰ Alla citat är översatta från engelska av mig, om inte annat anges.

ken. Genom begreppet 'sexuellt medborgarskap' (eng: sexual citizenship) (Richardson 2000) analyseras hur funktionsrättspolitik påverkar möjligheten att uttrycka sin sexualitet för att kunna "leva som andra", såsom det står beskrivet i LSS målformulering. Kapitlet bygger på två olika forskningsprojekt, dels min doktorsavhandling där jag undersökte hanteringen av frågor kring sexualitet i svensk assistansverksamhet (Bahner 2016b) och dels en pågående studie där jag jämför funktionsrättspolitiken och sexualitetsfrågor i England, Nederländerna och staten New South Wales i Australien.¹¹

Att förstå sexualitet och funktionshinder

En inflytelserik aktör inom området sexualitet, sexuell hälsa och rättigheter är Världshälsoorganisationen (WHO), som beskriver sexualitet som "en central del av att vara människa" och som ett samspel av biologiska, psykologiska, sociala, ekonomiska, politiska, kulturella, juridiska, historiska och religiösa aspekter (WHO 2018). Eller som den svenska sociologen Gisela Helmius (2004, s. 107) beskriver det: "varhelst två människor är tillsammans sexuellt är samhället med som tredje part". Till detta kommer ett maktperspektiv, där samhällsstrukturerna och sociala normers inflytande över sexualiteten kan förstås som en sexuell värdehierarki (Rubin 1984). I en sådan hierarki klassas vissa sexuella identiteter och praktiker som "normala" och andra som "avvikande". Det "normala" utgör grunden för de lagar och institutioner som strukturerar samlevnad, reproduktion och sexuella identiteter, medan det "avvikande" associeras med olika risker som just därför måste begränsas på olika sätt. Detta system bidrar till att vi från barndomen och kontinuerligt under vår livstid lär oss sociala normer om hur, när, var, varför och med vem det är acceptabelt att uttrycka vår sexualitet (Gagnon & Simon 2005). De biologiska och fysiska förutsättningarna som människans kropp har att kunna uppleva och uttrycka sexualitet är med andra ord influerade av samhälleliga och kulturella normer kring hur de *bör* upplevas och ta sig uttryck (Weeks 2010).

När det gäller föreställningar kring normbrytande funktionsvariation och sexualitet visar tidigare forskning att personer med rörelsehinder, som min forskning handlar om, ofta tillskrivs könlöshet, asexualitet och oattraktivitet (Liddiard 2017; Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies 1996). I brist på gestaltningar av den mångfald av kroppar och sexuella uttryckssätt som faktiskt finns kan det leda till att dessa föreställda egenskaper internaliseras och bildar

¹¹ Projektet Sexual Citizenship and Disability finansieras av EU:s forsknings- och innovationsprogram Horizon 2020 under Marie Skłodowska-Curie bidragsavtal nummer 700180. För mer information se projektets hemsida <https://scd.leeds.ac.uk>

utgångspunkt för identitetsskapandet, vilket i sin tur kan leda till låg självkänsla och undvikande av sexuella situationer (Malmberg 2012; Shuttleworth 2012). För även om en normbrytande funktionsvariation kan innebära nedsatt känslor, förlamning eller smärta, vilket kan påverka sexualiteten, kvarstår möjligheten att uppleva och uttrycka sexuella begär – om än kanske på andra sätt än det föreställt "normala". Förståelsen av normbrytande funktionsvariation och vad som anses vara en "normal" respektive en "avvikande" kropp är därmed besläktad med föreställningen om "normal sexualitet". Den sexuella kroppen föreställs ofta som frisk, attraktiv, självständig och handlingskraftig – något som ofta står i motsats till föreställningar om en kropp med normbrytande funktionsvariation.

För vissa assistansanvändare tillkommer ytterligare en aspekt, nämligen att det kan finnas behov av stöd i samband med sexuell aktivitet, liksom vid andra dagliga aktiviteter där assistansanvändare får assistans. Assistans i samband med sexuell aktivitet (eng: sexual facilitation) beskrivs ofta som ett kontinuum (Earle 2001; Mona 2003): i ena änden av skalan finns mindre intima insatser som exempelvis att ordna med tillgänglig information om sexuell hälsa, att bidra till en öppen omgivning där sexuella uttryck accepteras och att tillgodose behov av privatliv, till exempel om en assistansanvändare vill dra sig undan för att onanera. Vidare kan det handla om att möjliggöra deltagande i sociala sammanhang eller assistera vid inköp av sexuella hjälpmedel, pornografi och preventivmedel. I andra änden av skalan är insatserna av mer intim karaktär, såsom på- och avklädning, intimrakning eller andra förberedelser inför sexuell aktivitet, förflyttning och positionering under sexuell aktivitet, eller hygienassistans efteråt.¹² Assistenten ska inte vara en ersättning för en sexuell partner utan möjliggöra att assistansanvändaren själv ska kunna uttrycka sin sexualitet. Det handlar alltså om att utföra samma typ av assistans som personen redan är berättigad till (t.ex. kommunikation, inköp, på- och avklädning, hygien) och med samma övergripande mål; att möjliggöra att "leva ett så normalt liv som möjligt" (Prop. 1992/93:159, s. 43).

För att sammanfatta hur vi ur ett samhällligt maktperspektiv kan förstå assistansanvändares möjligheter att "leva som andra" på sexualitetens område krävs en förståelse som tar hänsyn till samspelet mellan individen, dess sociala sammanhang och samhället. Sexuella rättigheter som en del av mänskliga rättigheter, och sexuellt medborgarskap som en del av generellt medborgarskap, är med andra ord komplexa fenomen. För assistansanvändare är det oftast

¹² I andra länder där det är lagligt är även assistans för att kontakta eller besöka personer som säljer sexuella tjänster ett alternativ.

inte tillräckligt att slå fast att ”alla har rätt till sin sexualitet” utan för dem som behöver assistans för att kunna uttrycka sin sexualitet krävs också politik som erkänner detta behov och möjliggör stöd i praktiken. Den brittiska sociologen Diane Richardson (2000) definierar sexuellt medborgarskap som en samling av sexuella rättigheter: rätten att få utöva sin önskade sexuella praktik, rätten att få definiera sin sexuella identitet och rätten att få sin sexualitet legitimerad i sociala institutioner. I de följande avsnitten beskrivs först den svenska situationen ur detta avseende och därefter internationella perspektiv på funktionsrättspolitik och sexuellt medborgarskap.

Sexualitet och personlig assistans i Sverige

I den svenska lagstiftningen nämns inte sexualitet och det finns inte heller andra nationella riktlinjer för hur frågorna ska förstås och hanteras. En representant för socialstyrelsen har tidigare uttalat att det krävs en ändring av LSS för att de ska kunna göra något (Tillander 2016). Därmed är det istället upp till enskilda assistansanvändare, chefer/arbetsledare och anordnare att uttolka hur LSS förhåller sig till sexualitet. År 2008 tog Förbundet Unga Rörelsehindrade saken i egna händer och startade projektet *En hemlighet känd av många* med utgångspunkt i följande problembeskrivning:

”Möjligheten till nära samlevnad med andra människor och sexualitet är en längtan och drift som är densamma oavsett om man har en funktionsnedsättning eller inte. (...) Det vi undrade var hur hanterar man att ha en eller flera personliga assistenter i sin närhet när dessa processer pågår? Hur upptäcker man exempelvis sin egen kropp när man inte kan klä av sig själv? Hur gör man när man måste ha assistent med när man raggar eller i närheten när man har sex?” (Svensk 2011, s. 7).

Projektet resulterade i en metod- och handbok för assistansanvändare och assistenter kring hur en kan prata om och arbeta med sexualitetsfrågor. Men trots att Unga rörelsehindrade, som är en av de största svenska funktionsrättsorganisationerna, aktivt drivit frågan, har kampen för sexuella rättigheter inte fått genomslag i den bredare funktionsrättsrörelsen. Inte heller har beslutsfattare påverkats nämnvärt. I brist på nationellt stöd har andra lokala initiativ uppstått (t.ex. BOSSE 2018; Olsson 2015; Örebro kommun 2014). Med andra ord finns det enstaka projekt på olika håll i landet, beroende på enskildas intresse för frågan, snarare än ett sammanhållet och strategiskt arbete utifrån ett nationellt

funktionsrättspolitiskt mål om assistansanvändares sexuella rättigheter.

Resultaten från min avhandling visar att bristen på nationella riktlinjer gällande sexualitet är ett svårt ämne att prata om, vilket leder till en stor osäkerhet bland assistansanvändare, assistenter och chefer/arbetsledare kring vad som är lagmässigt, etiskt och moraliskt rätt eller fel gällande assistans i samband med sexuell aktivitet (Bahner 2016b). Följande citat från min undersökning av ett diskussionsforum på nätet där funktionshinderfrågor diskuteras illustrerar hur assistansanvändares osäkerhet kan ta sig uttryck:

"Hur ska jag göra för att inte tycka det är pinsamt att be min assistent om hjälp att kunna lägga mig naken i sängen? Vi med funktionshinder har väl också behov som att smeka oss, eller? Tycker detta är så pinsamt att jag avstår från detta då jag inte klarar av att klä av mig själv och lägga mig i sängen. Någon som har tips på vad jag ska göra?" (Funktionshinderforum).

Flera forumanvändare besvarade inlägget med uppmuntran till assistansanvändaren att stå upp för sina behov och sin rätt att uttrycka sin sexualitet, eftersom personlig assistans ju finns till för den assistansberättigade. Som andra assistansanvändare sagt i både intervjuer och på forumet kan det dock vara svårt att göra just det när sexualitet upplevs som tabu att prata om och det inte vanligtvis diskuteras i samband med assistansbehov.

Som beskrevs i inledningen kan detta leda till att fördomar om ens sexualitet internaliseras. På sin blogg *Ett gott liv – på annorlunda villkor* skriver Frida Ingha belysande om detta:

"Trots att jag vet vad begreppet [sexuell assistans] innebär så känner jag direkt äckel inför mig själv som assistansanvändare. Äckel inför min sexualitet och äckel inför att jag behöver assistans och inte bara kan hålla mitt egna för mig själv. Som en samhällsparasit som vill utnyttja andra för att tillfredsställa mina egna behov." (Ingha 2018).

Frida Inghas beskrivning av hur hon känner "äckel" inför sin sexualitet vittnar om ett internaliserat förtryck, det vill säga att samhälleliga föreställningar om "normal" respektive "onormal" sexualitet inlemmas i uppfattningen om sig själv. Det är ett exempel på Gisela Helmius citat om samhällets inflytande i sexlivet "som en tredje part", och även på Gayle Rubins teori om en sexuell värdehie-

rarki där olika sexualiteter värderas olika. Det personliga blir politiskt; när assistansanvändares behov ständigt analyseras, kontrolleras och begränsas med grund i snäva ekonomiska argument, inskränks inte bara det sociala medborgarskapet, dessutom blir det svårare att legitimera behov av stöd som anses ligga utanför ”grundläggande behov” – som sexualitet ofta uppfattas göra.

Ett annat viktigt tema i min forskning handlar om det komplicerade beroendeförhållandet som kan finnas mellan assistansanvändare och assistenter:

”Det kan vara jobbigt att ha assistenter, en eller flera personer, som hela tiden vet det mesta om en ens liv och det kan också vara lite tabu att prata om. Många personer är uppfostrade med att vara tacksamma. Många väljer att inte säga ifrån när saker inte fungerar som man vill, eftersom man är helt beroende av hjälpen från assistenten” (Svensk 2011, s. 44)

Med andra ord kan det finnas en rädsla hos assistansanvändare att be om ”kontroversiell” assistans, eller ställa frågor om saker som det inte talats öppet om, när de samtidigt är beroende av assistans för sin dagliga livsföring och kanske till och med sin överlevnad. Dessa två citat är också exempel på funktionsmaktsordningen; hur livsomständigheter för personer med normbrytande funktionalitet systematiskt osynliggörs, nedvärderas eller exkluderas.

Även från assistenternas håll diskuterades ett beroendeförhållande. Flera assistenter skrev att de upplevde det som kränkande att eventuellt behöva assistera i sexuella situationer, då de var rädda för att deras arbete skulle betraktas som prostitution – något som inte skulle gynna den redan låga statusen på assistansyrket. En intervjuad kvinnlig assistent uttryckte att hon uppfattade sexualitet som för privat och intimt för att rymmas inom ramen för assistansarbetet, inte bara att ge assistans i samband med sexuell aktivitet utan också vad gäller att *se* eller *höra* sexuella situationer, även om hon skulle befinna sig i ett annat rum. Men det fanns också assistenter som inte hade någonting emot att assistera vid sexuell aktivitet, så länge de fick tydliga direktiv från arbetsledaren om vad som gäller och en känner sig trygg i relationen med assistansanvändaren.

Ett liknande mönster fanns bland de arbetsledare/chefer som deltog i fokusgrupps-intervjuer. De flesta gav uttryck för en svårighet gällande att besluta kring hur frågor om sexualitet ska hanteras när det saknas stöd i lagar och riktlinjer från högre nivåer. I en fokusgrupp föreslogs att Försäkringskassan borde ha uppdraget att i sina behovsbedömningar även inkludera sexualitet, vilket skulle tvinga verksamhetschefer att implementera insatser. En annan grupp

diskuterade på ett liknande sätt, men fokuserade på svårigheten i att bedöma vad som är *grundläggande* respektive *övriga* behov gällande sexualitet, eftersom det inte tydliggjorts. Ett fåtal chefer bidrog dock med stöd till assistenterna, exempelvis genom att diskutera frågor kring sexualitet under introduktionen till nyanställda eller genom att erbjuda extern handledning till assistentgruppen vid uppkomna behov.

Assistenters och chefers olika förhållningsätt visar på den makt de besitter i form av handlingsutrymme för att besluta hur de ska agera (eller inte), vilket ofta sker utifrån egna värderingar snarare än ett på förhand beslutat professionellt och etiskt godtagbart förhållningsätt. I min forskning finns flera exempel på när assistenters och chefers personliga åsikter begränsar assistansanvändares rättigheter att uttrycka sin sexualitet. Förutom deras maktposition underlättas deras agerande (eller brist på detsamma) av att det inte finns några funktionsrättspolitiska målsättningar eller krav på att tillgodose assistansanvändares sexuella rättigheter.

Internationella perspektiv¹³

I det följande diskuteras internationella exempel på funktionsrättspolitik och funktionsrättsrörelsens arbete ur ett bredare perspektiv än enbart relaterat till personlig assistans, då personlig assistans inte alltid finns i den form som i Sverige. Exempelen kan ändå bidra med relevanta perspektiv på arbete kring funktionsrätt och sexuellt medborgarskap.

I jämförelse med Sverige har Danmark beskrivits som ett föregångsland (Kulick & Rydström 2015). Där har funktionsrättsrörelsens övergripande kamp för bättre livsvillkor även inkluderat frågor kring sexualitet, såsom anpassad sexualundervisning och rätten till stöd för att kunna uttrycka sin sexualitet. Tillsammans med nyckelpersoner inom myndigheter, föräldrar och andra aktörer drevs aktivt frågan om sexuella rättigheter gentemot beslutsfattare. Detta resulterade i att den danska socialstyrelsens tolkning av *Service-loven* (motsvarigheten till LSS) inkluderar perspektiv på sexuella rättigheter, trots att lagen i sig inte nämner sexualitet, utan likt LSS har mer generella målformuleringar. Den danska socialstyrelsen har lutat sig mot WHO:s skrivningar om allas rätt till sin sexualitet när de argumenterar för behovet av att ta hänsyn till frågorna inom funktionsstödsverksamhet. Men de går ännu längre än att enbart konstatera denna rätt genom att bidra till en formell organisering kring hur frågorna ska hanteras med ett specifikt vägledningsmaterial och krav på att relevant personal har kunskap om sexualitet (Socialstyrelsen 2012). Därutöver finns en särskild

¹³ Detta avsnitt bygger på preliminära resultat.

yrkesgrupp kallad *seksualvejledere* som bidrar med rådgivning och praktiskt stöd.

I Storbritannien är situationen liknande den i Sverige. Det finns en ambitiös funktionsrättspolitik grundad på FN:s *konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning* och funktionsrättsrörelsen har varit pådrivande i policyarbetet med att inkludera perspektiv på ”Independent living”. Sexualitet var dock inte på rörelsens agenda, vilket troligen bidragit till att ansvariga *Office for Disability Issues* inte heller prioriterat frågan. Precis som i Sverige har det funnits behov av att uppmärksamma sexualitetsfrågor och det finns ett antal mindre organisationer som på olika sätt arbetar med frågan, exempelvis med rådgivning, sexualundervisning och kontaktförmedling (se t.ex. Enhance the UK och SHADA). De samarbetar dock inte med varandra och det finns således ingen samlad, större rörelse som är pådrivande gentemot beslutsfattare. Bland större funktionsrättsorganisationer finns några som gjort mindre, tillfälliga projekt kring sexualitet, men som därefter återgått till fokus på tillgänglighet, bostadsfrågor, utbildning och arbetsmarknad. På senare år har särskilt rätten till stöd och service fokuserats, då den brittiska regeringens politik omfattat nedskärningar och/eller begränsningar i stöd och service. I kombination med begränsade resurser blir frågor kring sexualitet därmed nedprioriterade.

I Nederländerna är situationen på flera sätt annorlunda. Det var först år 2016 som FN-konventionen antogs (i Sverige antogs den 2008, i Storbritannien 2009) och nu pågår arbetet med att för första gången ta fram en nationell funktionshinderpolitisk strategi. Men när det gäller frågor kring sexualitet och sexuell hälsa är de en del av folkhälso- och socialpolitiken på ett mer genomgripande sätt än i Sverige. Tidigt beslutades att sexuella rättigheter skulle vara en del av implementeringen av funktionsrättskonventionen och en expertgrupp som består av representanter för funktionsrättsrörelsen, sexologiprofessionen och ett kompetenscenter för sexualitet och sexuell hälsa, tillsattes för att stödja arbetet. Det bedrivs forskning, utvecklingsprojekt och sexualundervisning i landets skolor. Det är alltså inte i första hand funktionsrättsrörelsen som driver sexualitetsfrågor utan sexualitetsrelaterade aktörer. En annan skillnad är att synen på funktionsrättsfrågor utgår mer från en biopsykosocial modell snarare än ett Independent living-perspektiv. I relation till sexualitetsfrågor finns det organisationer som erbjuder ”sexuell omvårdnad” och som därmed särskiljs från sexindustrin (som är laglig i landet). De ”sexuella omvårdarna” får särskild utbildning om sexualitet och normbrytande funktionsvariation och tjänsterna syftar till att garantera en tillgänglig sexuell service som kan syfta till att stärka den enskildes egna sexuella förmåga och självförtroende (se t.ex. FleksZorg och SAR). Även

om personen i praktiken kan få liknande upplevelser som med en sexarbetare finns en skillnad i att de sexuella omvårdarna måste följa bestämmelserna i omvårdnadslagen och att varje klient får en sexuell omvårdnadsplan. Det finns ingen nationell policy för rätten att få sådana tjänster finansierade inom ramen för ens ordinarie funktionsstöd utan det är upp till varje kommun.

I Australien nämns inte sexualitet i den nationella funktionsrättspolitik, men de olika staterna har i enlighet med sitt självbestämmande i många frågor möjlighet att göra egna tolkningar. Så har också staten New South Wales (NSW) beslutat att utifrån den nationella policyns målbeskrivningar om lika rättigheter för personer normbrytande funktionsvariation inkluderar sexuella rättigheter. I NSW-policyns grundläggande principer står att "Personer med funktionshinder har rätt att realisera sina fysiska, sociala, sexuella, reproduktiva, emotionella och intellektuella kapaciteter" (2014). I likhet med danska socialstyrelsen hänvisas till WHO:s skrivningar och det har också utvecklats ett antal riktlinjer och vägledningsdokument för funktionsstödsverksamheter (2016). En av anledningarna till det relativt välutvecklade och sammanhållna arbetet kring sexualitet i NSW är att olika aktörer drivit frågan tillsammans under lång tid, framförallt sexuell och reproduktiv hälsa-organisationen Family Planning NSW samt Touching Base, en organisation grundad av representanter från funktionsrättsrörelsen och från sexarbetarrättighetsrörelsen (sexarbete är lagligt i NSW). Därutöver har andra funktionsrättsorganisationer stöttat kampen på olika sätt. Genom påverkansarbete mot beslutsfattare såväl som kampanjer och aktivism i kultur och media har sexuella rättigheter belysts. Både Family Planning NSW och Touching Base erbjuder utbildningar kring sexualitet och normbrytande funktionsvariation och Touching Base driver inom ramen för sin (ideella) verksamhet även en kontaktförmedling mellan personer med normbrytande funktionsvariation och sexarbetare med kompetensutveckling inom tillgänglighetsfrågor.

Som kartläggningen av dessa länders arbete visar är det många faktorer som spelar roll för hur funktionsrättsfrågor relateras till sexuellt medborgarskap och huruvida påverkansarbete blir framgångsrikt.

Sexuellt medborgarskap och funktionsrätt

"Så om funktionshindrade personer inte kan få arbete och utbildning kommer det också påverka hur de skapar relationer, huruvida de betraktas som potentiellt värdefulla och betydelsefulla partners, hur de betraktas i termer av familjebildning, att kunna

bibehålla en familj, och så vidare. Men nyckelfrågan är hur man tar [sexualitet] och bäddar in det i alla dessa olika strukturer... som är politiska, ekonomiska och kulturella” (Intervju, ENIL Youth Network).

Som jag beskrev inledningsvis är sexualiteten påverkad av sociala normer och politiska strukturer. För människor som har behov av samhällets stöd i sin livsföring kan denna påverkan bli ännu större. Detta illustreras i citatet ovan från en intervju jag höll med ungdomssektionen i det Europeiska nätverket för Independent Living. Att människor med normbrytande funktionsvariationer ges det stöd de behöver för att kunna delta i samhället på lika villkor som andra är därför en grundförutsättning för att uppnå sexuellt medborgarskap.

I relation till detta krävs att assistansanvändare erkänns som sexuella subjekt. Det må tyckas självklart men som min forskning visar är detta långt ifrån fallet. När assistansanvändare erkänns som sexuella, följer också en förståelse om nödvändigheten av att tillgodose vissa behov av stöd som kan se annorlunda ut än för personer utan stödbehov. Men erkännande i sig är inte tillräckligt, det behövs också omfördelning av resurser. I grund och botten handlar det om vad som är ett värdigt mänskligt liv, hur vår gemensamma välfärd ska användas för att uppnå det och vem som beslutar om det. I de senaste årens assistansdebatter har det blivit tydligt att personer i olika maktpositioner, oftast utan egen erfarenhet av normbrytande funktionsvariation, låtit (bristfälliga) ekonomiska argument styra istället för sådana som har med människovärde att göra. I ett sådant samhällsklimat kämpar funktionsrättsrörelsen med att göra sina röster hörda om grundläggande stödbehov – istället för att fokusera på hur människor kan göras delaktiga i samhällslivet och få möjlighet att leva ett värdigt liv, på lika villkor som andra medborgare – inklusive på sexualitetens område.

Referenser

- Bahner, Julia (2016a). Rättigheters gränser – om sexualitet och funktionshinder. I Peterson, Frida & Davidson, Tobias (red.) *Social exkludering. Perspektiv, process, problemkonstruktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Bahner, Julia (2016b). *Så nära får ingen gå? En studie om sexualitet, funktionshinder och personlig assistans*. Göteborg: Göteborgs universitet. <https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/44376>.
- BOSSE (2018). *Vi erbjuder*. <http://www.bosse-kunskapscenter.se/vi-erbjuder/rad-och-stod/>.
- Earle, Sarah (2001). Disability, facilitated sex and the role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing*, 36(3), ss. 433-440.
- Family & Community Services (2016). *Sexuality and Relationship Guidelines*. <https://www.facs.nsw.gov.au/download?file=590660>.
- Gagnon, John H. & Simon, William (2005). *Sexual Conduct: The Social Sources of Human Sexuality*. New Jersey: Rutgers.
- Helmius, Gisela (2004). Sexualiteten som individuellt och socialt fenomen. I Barron, Karin (red.) *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Ingha, Frida (2018). *Tystnadskulturen kring sex är fienden ibland oss*. <http://www.ettgottliv.com/hela-bloggen/tystnadskulturen-kring-sex-ar-fienden-ibland-oss/>.
- Kulick, Don & Rydström, Jens (2015). *Loneliness and Its Opposite. Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*. Durham: Duke University Press.
- Liddiard, Kirsty (2017). *The intimate lives of disabled people*. Abingdon, Oxon; New York, NY: Routledge.
- Malmberg, Denise (2012). "To be cocky is to challenge norms". The impact of bodynormativity on bodily and sexual attraction in relation to being a cripple. *Lambda Nordica*, (1-2), ss. 194-216.
- Mona, Linda R. (2003). Sexual Options for People with Disabilities. *Women & Therapy*, 26(3-4), ss. 211-221. doi:10.1300/J015v26n03_03.
- New, South Wales Government (2014). *Disability Inclusion Act*. <https://legislation.nsw.gov.au/-/view/act/2014/41/full>.
- Olsson, Mimmi (2015). *Fråga, lyssna, var intresserad – en vägledning om sexualitet, känslor och bemötande för dig som arbetar i en LSS-verksamhet*. Sociala resursförvaltningen: Malmö stad. <https://malmo.se/download/18.70e8cf0b1611e2cb0cfbc9bd/1517479054822/Fråga%2C+lyssna%2C+var+intresserad+-+En+vägledning+om+sexualitet%2C+känslor+och+bemötande+för+dig+som+arbetar>

+i+en+LSS-verksamhet.pdf.

Örebro, kommun (2014). *Policy för bemötande av brukarens känslor, relationer och sexualitet*. <http://www.orebro.se/download/18.1d8f9a39155628f738416998/1467966374944/Policy%20bemöta%20brukares%20relationer%20sexualitet.pdf>.

Prop. (1992/93:159). *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*.

Ratzka, Adolf (1998). *Sexuality and people with disabilities: What experts often are not aware of*. <http://www.independentliving.org/docs5/sexuality.html>.

Richardson, Diane (2000). Constructing sexual citizenship: theorizing sexual rights. *Critical Social Policy*, 20(1), ss. 105-135. doi:10.1177/026101830002000105.

Rubin, Gayle (1984). Thinking sex: Notes for a radical theory of the politics of sexuality. I Parker, Richard & Aggleton, Peter (red.) *Culture, Society and Sexuality: a reader*. London: Routledge, ss. 150-187.

Shakespeare, Tom, Gillespie-Sells, Kath & Davies, Dominic (1996). *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. London: Casell.

Shuttleworth, Russell (2012). Bridging Theory and Experience. A Critical-Interpretive Ethnography of Sexuality and Disability. I McRuer, Robert & Mollow, Anna (red.) *Sex and Disability*. Durham and London: Duke University Press, ss. 54-68.

Socialstyrelsen (2012). *Seksualitet på dagsordenen: En håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse*. <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/seksualitet-pa-dagsordenen>.

Svensk, Veronica (2011). *Hemligheter kända av många – En metod och handbok för dig som har personlig assistans*. Farsta: Förbundet Unga Rörelsehindrade. <http://enhemlighet.se/bok/>.

Tillander, Erik (2016). *Karin Flyckt, Socialstyrelsen – ”Viktigt med tydlig linje mellan vad som är frivilligt och inte”*. <https://assistanskoll.se/20160318-Flyckt-Socialstyrelsen-Viktigt-tydlig-linje-frivilligt-inte.html>.

Weeks, Jeffrey (2010). *Sexuality*. New York: Routledge.

WHO (2018). *Defining sexual health*. http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/.

9. En studie av inflytande och självbestämmande med personlig assistans

Lottie Giertz, Fil. Dr. Universitetslektor, Institutionen för socialt arbete, Linnéuniversitetet

Inflytande och självbestämmande, beroende och oberoende i det egna livet berör alla människor. Vem och vad bestämmer i mitt liv? Vilka frågor avgör jag själv svaret på och på vilka områden är jag beroende av andra? Det är allmänmänskliga frågor, men de berör speciellt personer med stora funktionsnedsättningar. Att vara beroende av andra som barn eller äldre ingår i en normal livscykel men de flesta av oss tar ett självständigt vuxenliv för givet. Detta kan plötsligt förändras av en sjukdom eller olycka, något som kan resultera i ett livslångt behov av stöd. Detta kapitel bygger på avhandlingen ”Erkännande, makt och möten – en studie av inflytande och självbestämmande” (Giertz, 2012).

Enligt artikel nr. 3 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar ska stöd och service bygga på respekt för individens inneboende värde och ge plats för individuellt självbestämmande. Vardagslivet ska innefatta individens oberoende och friheten att göra egna val. Enligt konventionen ska alla ha rätt till fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället. Detta kräver respekt för olikheter och acceptering av personer med funktionsnedsättning som en del av den mänskliga mångfalden. Människors roll som subjekt i sina egna liv kan handla om något så enkelt som rätten att bli bemött med värdighet och respekt. I denna värdighet och respekt ingår också att hjälpa individen att erhålla lagstiftade rättigheter på ett sådant sätt som lagen föreskriver. FN:s konvention syftar till att klargöra gruppens grundläggande rättigheter och synliggör vikten av respekt för individen som subjekt med fullt människovärde. I detta kapitel visas att inflytande och självbestämmande som en rättighet kräver ett individuellt anpassat stöd för delaktighet. Det finns en diskrepans mellan ideal och vardag med personlig assistans. För att brukaren ska ha inflytande och självbestämmande i vardagsnära beslut krävs individuella anpassningar av stödet. Det är beroende av ett grundläggande erkännande av brukaren som en unik person med likheter och olikheter som andra. Personlig assistans är den insats som genom sin utformning ger brukarens ett visst formellt inflytande. Med en bristande harmoni mellan lagstiftning och praktik blir LSS intentioner problematiska att förverkliga trots goda intentioner.

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) - trädde i kraft år 1994 och kom att kallas Handikappformen. Handikapputredningen hade

visat att individens möjligheter till att planera sitt eget liv var starkt begränsad och att attityden präglades av ett förmyndarperspektiv från inblandade offentliga instanser (SOU 1999:21). Individens sågs som ett objekt för omsorgsinsatser. Det skulle med LSS ändras till individens rätt att vara subjekt i sitt eget liv. LSS är en riktad rättighetslag som kompletterar övrig sociallagstiftning. Stöd enligt lagen ger individen ett kompensatoriskt stöd, som kan möjliggöra rätten att leva ett liv som andra. Brukarens rätt till inflytande och självbestämmande understryks generellt och ska gälla för alla insatser enligt lagstiftningen. Verksamheten ska grundas på respekt för den enskildes integritet som subjekt i sitt eget liv. Personlig assistans var ett nytt stöd som infördes för att stödet skulle kunna utformas personligt efter individens behov.

I min avhandling har jag intervjuat brukare med personlig assistans samt personer i deras närmaste omgivning. Intervjupersoner är förutom brukare därför också gode män, samt anställda, verkställare och handläggare inom LSS-området. Intervjustudierna har koncentrerats till den praktik där målet med personlig assistans omsätts i vardagen. Syftet med studien var att undersöka hur självbestämmande och inflytande uppfattas med personlig assistans (Giertz 2012).

I den fortsatta framställningen utgör avhandlingens frågeställningar avsnittets rubriker. Jag sammanfattar under varje rubrik de resultat jag finner väsentliga.

Upplevelsen av inflytande och självbestämmande i en vardag med personlig assistans

Resultatet av intervjustudien pekar på avgörande skillnader i inflytande och självbestämmande mellan de personer som har stöd av assistans på grund av fysiska funktionsnedsättningar och de personer som har andra LSS-insatser. Intentionerna i LSS med betoning på brukarens eget inflytande och självbestämmande i vardagen realiseras i ett komplext sammanhang av individens rättigheter, funktionsnedsättningen i sig, familjerelationer och arbetsmiljöfrågor. I intervjuerna framkommer att i många fall ger LSS-insatser generellt brukaren inflytande och självbestämmande. Att ha en egen lägenhet eller att ha en kontaktperson att göra saker tillsammans med ger en upplevelse av självbestämmande. Personlig assistans är den form av stöd, som i denna undersökning och tidigare forskning bidragit till att lagens mål i hög grad kan uppnås (Von Granitz 2014). Samtidigt demonstrerar intervjumaterialet dock en skillnad, som är beroende av funktionsnedsättningen i sig. En tydlig möjlighet till inflytande gäller framför allt brukare vars funktionsnedsättning inte ger kognitiva funktionshinder. De beskriver sig och beskrivs i undersökningen som autonoma.

Bland de brukare som har stora kognitiva funktionsnedsättningar och personlig assistans upplevs inte eller beskrivs det egna inflytandet och självbestämmandet lika tydligt. Intervjupersonernas beskrivningar, oavsett grupp, karakteriseras av dilemman kring tolkningsföreträde och makt för den enskilda. Mycket tyder på att detta beror på det vacuum eller tomrum som uppstår eller skapas runt en brukare som inte kan uttrycka sin vilja utan stöd eller som inte respekteras för sina uttryck. Brukaren är då utlämnad till andras tyckanden. Resultatet visar på en osäkerhet kring tolkningsföreträde. I skärningspunkten mellan brukarens tänkta inflytande och självbestämmande med personlig assistans och det begränsade inflytandet och självbestämmandet som personer med kognitiva funktionsnedsättningar har, där uppstår oklarheter. I intervjumaterialet framkommer att många aktörer då menar sig kunna fylla detta tomrum för brukarens bästa. Tomrummet motverkar brukarens möjligheter, brukaren blir ut(e)lämnad. Det får konsekvenser för brukarens eget utrymme och för frågan om ställföreträdande tolkningar av ”brukarens bästa”.

De brukare som väljer att aktivt bestämma utförare av assistans, utse de assistenter som anställs och som etablerar en god relation till de anställda, upplever sig bli självständiga och oberoende. Det är valmöjligheterna och arbetsledarrollen, som ger upplevelsen av inflytande. Det överensstämmer med tidigare forskning (Askheim, 2005; Egard, 2011). Brukare med assistans de själva styr ser på sig själva som experter på sin egen situation. Flertalet ser det som självklart att de har förmåga att vara delaktiga och att de är beslutskompetenta. Att personlig assistans ger den effekten, har sin grund i att brukaren med insatsen erkänns som expert på sitt liv och att insatsen ger ett formellt inflytande. Valfrihet och en tydlig valmöjlighet är formaliserad i insatsen personlig assistans, till skillnad mot övriga LSS-insatser.

Men även med assistans finns ett behov av ett stödjande nätverk. Flera intervjupersoner involverar anhöriga för att de upplever att det ökar det egna inflytandet, då de ofta har personkännedom. Personlig assistans för personer med omfattande kognitiva funktionsnedsättningar väcker i undersökningen frågor om utsatthet. Personen själv kan ha svårigheter att agera som arbetsledare och diskussioner uppkommer då i intervjuerna om vem som kan ta det ansvaret. Assistansen ges i den enskildes hem och innebär att insynen i det dagliga arbetet är begränsad, vilket beskrivs som oroande för ansvariga och anhöriga (Barron, 2001).

Faktorer som påverkar inflytande och självbestämmande för människor med personlig assistans

I studien framkommer ett antal väsentliga faktorer för inflytande och självbestämmande. En faktor är synen på och upplevelsen av oberoende-beroende, vilket har ett samband med funktionsnedsättningen i sig, kommunikation och stöd. Andra faktorer är människosyn, bemötande och omgivningens syn på individens förmåga. Olika LSS-insatser, också personlig assistans är stöd som ges i en relation mellan brukare och stödperson. Hur parterna uppfattar uppdraget, insynen i vardagen och relationen som sådan har betydelse.

Ett av resultaten är att funktionsnedsättningen i sig sätter gränser som kräver aktiva strategier av såväl brukare som stödpersoner för att överbryggas. För brukarna är kroppen och den faktiska funktionsnedsättningen av central betydelse för graden av inflytande och självbestämmande. Flera av brukarna i undersökningen talar om en daglig anpassning till kroppen. Kroppen sätter gränser i vardagslivet, för ork och förmåga. Livet med en omfattande funktionsnedsättning medför en ständig omprövning av begränsningar och självuppfattning, vilket kräver ett flexibelt stöd. Avgörande för möjligheter till inflytande och självbestämmande är individens förmåga att formulera ett individuellt inflytande och den personliga assistens förmåga att möta det. Brukarens syn på sin förmåga och omgivningens synsätt på människor med funktionsnedsättning är väsentliga faktorer för inflytande och självbestämmande.

De beslut en personlig assistent tar i arbetet med brukaren påverkar villkoren för brukarens stöd och service. Det finns enligt analysen av intervjumaterialet en stor handlingsfrihet i arbetet som assistent. Kunskap, synsätt och bemötande ger möjligheter eller sätter gränser för brukarens inflytande. Det är tydligt i undersökningen att omgivningens kunskapsbas och förhållningssätt utgör villkor i brukarens vardag.

En annan tungt vägande faktor är relationen. Det personliga mötet har en avgörande betydelse, liksom hemmet som både arbetsplats och hem. Hemmet både markerar brukarens självbestämmande och tydliggör beroendet av andra. Brukarens behov av att upprätthålla autonomi och avskildhet kräver tydliga strategier och gränssättningar i mötet och i vardagen.

Resultatet visar att ovan nämnda faktorer – människosyn, bemötande, synen på beroende/oberoende och funktionsnedsättningen i sig är praktiska omständigheter som utgör möjligheter eller hinder för inflytande och självbestämmande i en vardag med personlig assistans. Den makt som utövas med omsorg skapar antingen ett subjekt eller ett objekt.

Reglering och organisering av inflytande och självbestämmande genom personlig assistans

Den ideala brukaren konstrueras i lagarna som ett rättighetssubjekt, det vill säga en oberoende medborgare som alla andra med vissa kompensatoriska rättigheter. Personlig assistans och andra LSS-insatser kan både samverka för, och motverka, brukarens inflytande och självbestämmande. I praktiken är det organiseringen av stödformerna som kommer att påverka möjligheter och hinder.

Organiseringen av assistans innebär att möjligheten till insyn och kontroll av stödpersonerna är minimal. Oftast arbetar assistenten ensam. Den begränsade insynen ger upphov till komplicerade dilemman av tillit och makt för alla runt de brukare som inte tydligt kan formulera sin mening. I en bostad med särskild service arbetar ofta fler anställda samtidigt, men med assistans arbetar oftast bara en assistent i taget. Studien visar på ett stort beroende för individen av stödpersonens tolkning av uppdrag och innehåll i stödet.

I undersökningen framkommer en speciell form av organisering av uppdrag som framstår som komplicerat. För ett antal brukare sammanflätas anhörig, god man och assistent i en person, som då fyller alla funktioner. Anhöriga med alla tre rollerna är ur ett inflytandeperspektiv starka förespråkare för sina närstående. Brukarens eget inflytande och självbestämmande är dock oklar, då insynen i familjen är begränsad. Området kan ytterligare utforskas vad det betyder för den enskilde ur flera aspekter, till exempel avseende rättsskydd.

Det finns en polarisering mellan att betrakta den enskilde som omsorgsobjekt utan eget självbestämmande eller som rättighetssubjekt; en individ med rättigheter och förmåga till eget inflytande.

Mönster för inflytande och självbestämmande

Inflytande och självbestämmande som en rättighet kräver en möjlighet att informeras, involveras och vara delaktig på högst individuella sätt. Lagstiftning och stödets utformning betonar individens eget ansvar och delaktighet. De personer som beviljas personlig assistans tillhör samtidigt en mycket heterogen grupp där graden och arten av funktionsnedsättning varierar stort. Det finns flera omständigheter som formar individens inflytande och självbestämmande i vardagen. Det är faktorer som funktionsnedsättningen i sig, hemmet som samtida arbetsplats, dilemman oberoende-beroende, relationen och därmed bemötande och omgivningen syn på förmåga.

Begreppen *rättighets-subjekt* och *omsorgs-objekt* är relevanta begrepp för att förstå inflytande och självbestämmande för människor med omfattande funktionsnedsättning. De anger individens position men också individens och

omgivningens synsätt. Studien visar på ett tredje synsätt, *omsorgs-subjekt*. Dessa tre övergripande mönster kan ses i relation till brukare med personlig assistans och inflytande och självbestämmande i vardagen:

- Brukaren som autonom – rättighetssubjekt
- Brukaren som beroende men oberoende – omsorgssubjekt
- Brukaren som ut(e)lämnad – omsorgsobjekt

Mönstren kan härledas ur två skilda diskurser på området. Av tradition finns en *omsorgsdiskurs* inom stödet till personer med funktionsnedsättningar som innebär en mer allomfattande omsorg. Omsorgsdiskursen innebär en vårdande inställning till brukaren. Brukaren uppfattas som beroende av skydd och omsorg. Brukaren riskerar att reduceras till *ett objekt* för andras omsorg.

Handikappreformen och lagstiftningen följer en *rättighetsdiskurs*. Rättighetsdiskursen beskriver brukaren som en medborgare som kan föra sin egen talan och som med eller utan stöd är beslutskompetent. Brukaren uppfattas som aktivt subjekt och unik individ. I relation till lagstiftning och myndighetshandläggning har individen rättigheter att begära, som ett rättighetssubjekt. Det är en idealbild som konstrueras i lagstiftningen.

Mönster som beskriver brukarens position i förhållande till inflytande, självbestämmande och omgivning

| | Rättighets-subjekt | Omsorgs-subjekt | Omsorgs-objekt |
|-----------------------------|--|--|---|
| Inflytande | Medborgarrätt styr verksamhet och stöd | Individens rätt och rättigheter styr verksamhet och stöd | Andras tankar om brukarens bästa styr verksamhet och stöd |
| Självbestämmande | Egen vilja | Den egna viljan kan uttryckas med stöd | Individens vilja efterfrågas inte - andra vet bäst |
| Oberoende / beroende | Oberoende med lagstadgat stöd | Beroende av kompensatoriskt stöd för oberoende | Beroendet av stöd diskvalificerar brukarens vilja |

| | | | |
|----------------------------|---|--------------------------------------|----------------------------|
| Människo-syn | Medborgare – med åtföljande rättigheter | Medborgare med funktionsnedsättning | Funktionshindret i centrum |
| Synsätt på brukaren | Egen individ, subjektssyn | Subjekt med stöd, situationsanpassat | Objektssyn |
| Syn på förmåga | Kompetent | Kompetent med kompensation | Inkompetent |
| Bemötande | Medmänniska | Omsorg och stöd | Paternalism |

Med modellen vill jag peka på mönster som kan underlätta en förståelse av hur inflytande och självbestämmande upplevs och beskrivs i undersökningen.

Några av de brukare som enbart har fysiska nedsättningar beskriver sig själva och beskrivs av andra intervjupersoner som *rättighetssubjekt*. De känner till sina rättigheter, de kan argumentera för sin rätt och är aktiva som arbetsledare för assistansinsatser. De beskriver sig som subjekt i sina egna liv och förväntar sig att bli behandlade i enlighet med det av omvärlden. De hävdar med självklarhet sin rätt att styra i sitt eget liv och rollen som ”brukare” är inte väsentlig. De har andra sätt att beskriva sig, funktionsnedsättningen gör eventuellt livet besvärligare men har inte fokus. Personlig assistans har i denna undersökning och i såväl svensk som internationell forskning beskrivits som en stark faktor för inflytande och självbestämmande.

I min undersökning kan jag se flera individer, som av omgivningen och sig själva beskrivs som *omsorgs-subjekt*. Det finns ett grundläggande erkännande av individen som subjekt i sitt eget liv med rätt att ha inflytande och självbestämmande över det som är möjligt. Det stora fysiska behovet av stöd, som i flera fall också är ett behov av kognitivt stöd ger ett omsorgsbehov. Omsorgsbehovet är inte konstant, det kan skifta över tid eller med situation. För att då kunna fungera som en beroende men självständig individ upplevs det individanpassade stödet nödvändigt. Enligt synsättet är det rätten till stöd som möjliggör autonomi. I intervjuerna beskrivs det som fantastiskt när brukaren upplever ett oberoende mitt i sitt beroende, då har intentionerna med LSS funnit sin form i vardagen.

När individen inte hävdar sig själv kan hen behandlas som *omsorgs-objekt*. Vissa tar för givet att andra bestämmer över dem och förefaller uppgivna. De beskrivna behoven av omsorg kan gälla kroppslig omvårdnad, stöd i vardagen

och ekonomiskt stöd. Dock kommer omsorgen även att omfatta beslut om vad individen mår bäst av. Personen bemöts som ett objekt som inte vet sitt eget bästa. Beroendet av omsorg begränsar individens eget inflytande.

De tre positionerna får konsekvenser för inflytande och självbestämmande. De får också konsekvenser på arbetssätt och organisation av insatserna. Synsätt och arbetssätt inom befintliga och framtida LSS-verksamheter kommer att påverkas av en föråldrad omsorgssyn. Individens inflytande över verksamhet och självbestämmande över det egna livet, är ett betydelsefullt perspektiv. FN:s konvention framhåller ett kompensatoriskt synsätt på stödet till individen. Individen har rätt att få stöd för att uppnå konventionens mål. LSS-insatser och personlig assistans kan ses som försök att kompensera den enskilde. Stödet utgör då en förutsättning för ett aktivt subjekt och fungerar som ersättning för nedsatta funktionsförmågor. Det är ett erkännande av individen som lik andra människor i allt väsentligt. En medmänniska som är olik i vissa delar, men där olikheterna kan kompenseras.

Referenser

Askheim, Ole Petter (2005), "Personal assistance – direct payment or alternative public service. Does it matter for the promotion of user control?" i *Disability & Society*. Vol. 20:3.

Barron, Karin (2001), "Autonomy in Everyday Life – for Whom?" i *Disability & Society*. Vol. 16:3.

Egard, Hanna (2011), *Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Lund: Lunds universitet Dissertation in Social Work 42.

Giertz, Lottie (2012), *Erkännande, makt och möten – en studie av inflytande och självbestämmande*, Växjö: Linnaeus University Press.

SOU 1999:21, *Lindqvists nio nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder*.

Von Granitz, Heléne (2014), *Upplevd kvalitet av personlig assistans: En litteraturoversikt över upplevd kvalitet i personlig assistans enligt studier över utfall under LSS reformens 20 år*. Socialförsäkringsrapport 2014:8.

10. Organisationsformens betydelse för kvaliteten i den personliga assistansen: En komparativ analys av kommunal och alternativ assistansanordning i Västsverige

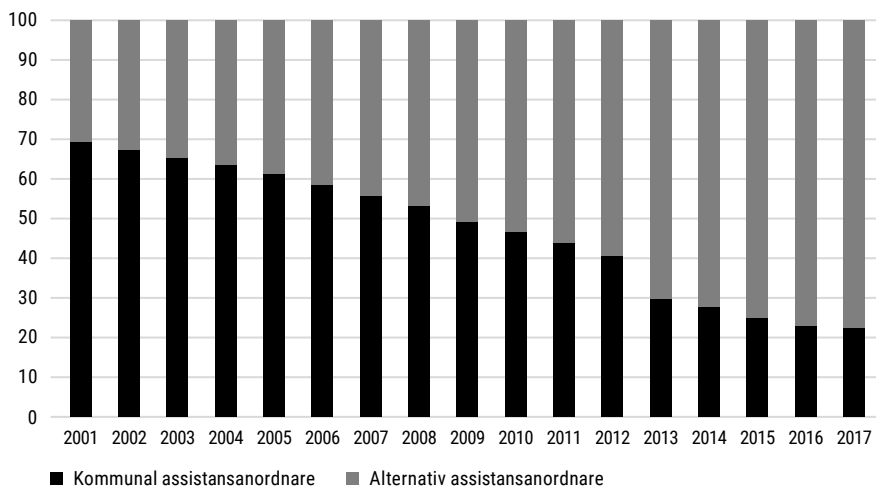
John Magnus Roos, Fil. Dr. Forskare vid Centrum för konsumtionsvetenskap, Handelshögskolan vid Göteborgs universitet, Lektor i socialpsykologi, Högskolan i Skövde

Att människor med omfattande funktionsnedsättning själva skall kunna välja vem som utför deras personliga assistans var en av de viktigaste slutsatserna från den handikapputredning (SOU 1991) som låg till grund för rätten till personlig assistans som infördes 1994.

Personer som beviljas rätten till personlig assistans (assistansberättigade) kan överlåta det formella arbetsgivaransvaret på kommunen eller en alternativ assistansanordnare (brukarkooperativ eller privata bolag). Försäkringskassan betalar ut ett visst belopp per beviljad assistanstimme. Förenklat skulle man kunna säga att den assistansberättigade får en check av staten med vars hjälp hen kan köpa den assistans som önskas (Norén 2000).

Sedan assistansreformens införande har de alternativa anordnarnas marknadsandelar ökat på kommunens bekostnad (Figur 1). År 2017 var det 14 886 assistansberättigade i Sverige som hade personlig assistans för grundläggande behov minst 20 timmar i veckan. Av dessa hade 23 procent kommunal assistansanordnare medan 75 procent hade alternativ assistansanordnare (68 procent privata bolag och 7 procent brukarkooperativ). Resterande 2 procent av de assistansberättigade var egna arbetsgivare för sina assistenter (Försäkringskassan 2017).

Marknadsandelar mellan kommunala och alternativa assistansanordnare i Sverige



Figur 1. Under perioden 2001-2017. Not. Andelen assistansberättigade som är egna arbetsgivare för sina assistenter är inte med i figuren (Assistanskoll 2017).

Syftet med detta bokkapitel är att jämföra kvaliteten på personlig assistans mellan assistansberättigade som har kommunal assistansanordnare och assistansberättigade som har alternativ assistansanordnare. För att utvärdera kvaliteten mellan olika alternativ så är det förutom konsekvenserna också nödvändigt att inkludera kostnaderna för de olika alternativen (Drumond m.fl. 2004). En assistanstimme kostar lika mycket, oavsett vem anordnaren är. Assistanskostnaden ökar således om antalet timmar ökar. Om även kvaliteten ökar om antalet timmar ökar kommer att diskuteras i det här kapitlet.

Kvalitet utifrån de assistansberättigades perspektiv

Tidigare har jag intervjuat 12 assistansberättigade för att förstå vad som upplevs som viktigt hos assistansanordnare och personliga assistenter (Roos 2008; Roos 2009). Intervjuerna genererade fem aspekter som assistansberättigade önskade hos sina assistansanordnare:

1. En tydlig uppfattning (ideologi) om vad personlig assistans är. Detta innebär att anordnaren tar hänsyn till både lagar och specifika behov hos assistansberättigade.
2. En god service till assistansberättigade, vilket exempelvis inkluderar att bry sig om de assistansberättigade, att tillmötesgå assistansberättigades önskemål och utföra snabb service då assistansberättigade ber om tjänster.

3. En medlande roll mellan assistansberättigade och personliga assistenter. En sådan medlande roll kan både förebygga och lösa konflikter.
4. Bra arbetsförhållanden för personliga assistenter. Detta inkluderar professionella utbildningar om personlig assistans men även arbetsvillkor som lön och arbetstid.
5. Ett samhällsengagemang i frågor som berör människor med funktionsnedsättning. Denna aspekt inkluderar dels att påverka den personliga assistansen på en samhällelig och politisk nivå och dels att informera assistansberättigade om vad som händer på denna makronivå.

Intervjuerna genererade tio aspekter som assistansberättigade önskade hos sina assistenter. Några av aspekterna var mer sällsynta medan andra aspekter förekom hos samtliga assistansberättigade:

1. Diskret. En assistent skall hålla låg profil och hålla sig i bakgrunden när den assistansberättigade exempelvis träffar andra människor.
2. Lydig. En assistent skall vara följsam och inte ifrågasätta den assistansberättigades självbestämmande.
3. Pålitlig. En assistent skall utföra assistansens tryggt och enligt formella och informella regler.
4. Informativ. En assistent skall informera den assistansberättigade vad som händer där den assistansberättigade har svårt att tillgodogöra sig informationen på egen hand.
5. Redo. En assistent skall alltid vara redo att vidta aktiva åtgärder för att den assistansberättigades liv skall flyta på så friktionsfritt som möjligt.
6. Respektfull. En assistent skall kunna se individen bortom funktionsnedsättningen och betrakta den assistansberättigade som en jämlik medmänniska.
7. Omtänksam. En assistent skall genuint bry sig om den assistansberättigade och sätta hens intressen i första rummet.
8. Vänskaplig. En assistent skall berätta om sig själv och delta i aktiviteter som en vän. Det är värt att notera att några av intervjupersonerna inte alls efterfrågar denna aspekt.
9. Tillfreds. En assistent skall vara tillfreds med sig själv, sitt arbete och livet i övrigt, så att hen inte bidrar med negativ energi till den assistansberättigades liv.
10. Praktisk. En assistent skall vara praktiskt lagd så att hen kan utföra de sysslor som den assistansberättigade önskar. Detta kan vara relaterat till grundläggande behov eller hushållsarbete.

Kort om metodik

För att undersöka kvaliteten utifrån de assistansberättigades perspektiv mellan kommunal och alternativ anordnare så har två enkätstudier genomförts (studie 1 och studie 2). För att undersöka kostnaderna för olika anordnare så har en registerstudie genomförts av antalet utbetalda timmar mellan assistenter som anlitar kommunal respektive alternativ anordnare (studie 3).

Resultaten har tidigare publicerats i en doktorsavhandling och i en CFK-rapport (Roos 2009; Roos 2016). Studierna är avgränsade till vuxna personer i Västsverige som har personlig assistans för grundläggande behov minst 20 timmar i veckan. I enkätstudierna så har de assistansberättigade i ungefär 25 procent av fallen helt eller delvis representerats av nära anhöriga. Tidigare forskning har visat att nära anhöriga kan lämna tillförlitliga uppgifter beträffande frågor som dessa studier berör (Tøssebro 1998).

Studie 1

År 2008 distribuerades en enkät till samtliga 440 personer i Göteborgs kommun som hade personlig assistans mer än 20 timmar i veckan. I enkäten så fick den assistansberättigade utvärdera sin anordnare utifrån tre kvalitetsmått: (1) en övergripande fråga hur personen upplever sin assistansanordnare på en femgradig skala där 1 motsvarar mycket dålig och 5 motsvarar mycket bra. (2) ett index baserat på de fem kvalitetsaspekter av assistansanordnare som beskrivits ovan. (3) ett index baserat på de tio kvalitetsaspekter av personliga assistenter som beskrivits ovan.

Bland respondenterna hade 56 personer kommunen som anordnare och 108 personer alternativa anordnare. Studien är godkänd av regionala etikprövningsnämnden i Göteborg (dnr GO 082-08).

Studie 2

År 2013 replikerades enkätundersökningen från 2008. Enkäten distribuerades till samtliga 656 personer i Göteborgs kommun, Öckerö kommun och Kungsbacka kommun som hade personlig assistans mer än 20 timmar per vecka. Bland respondenterna hade 54 personer kommunen som anordnare och 128 personer alternativa anordnare. Studien är godkänd av regionala etikprövningsnämnden i Göteborg (dnr 664-12).

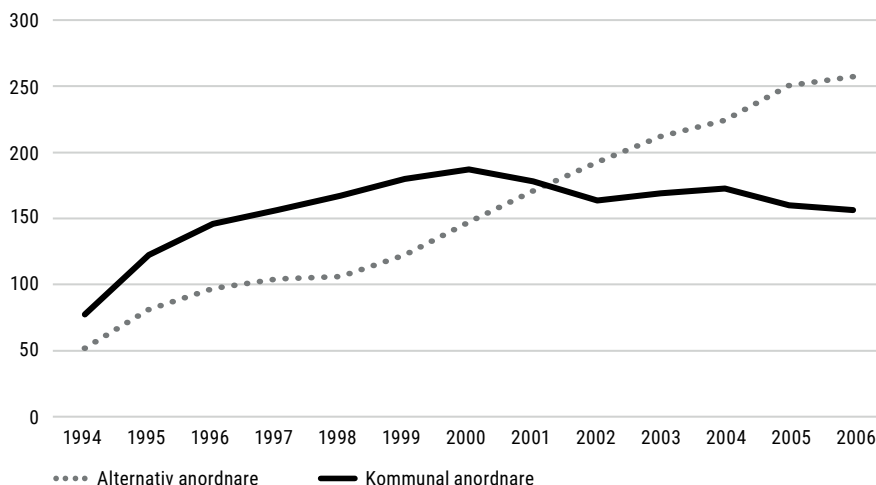
Studie 3

För att undersöka om typen av anordnare påverkar antalet timmar så användes en panel av 657 assistansberättigade under perioden 1994-2006 i Göteborgs kommun. Till skillnad från de övriga två studierna så deltog inte de assistansberättigade aktivt i denna studie. Information om assistansanordnare och antalet assistanstimmar samlades in från Försäkringskassans register. Studien är godkänd av regionala etikprövningsnämnden i Lund (dnr 563/2006). I analysen kontrollerades för andra faktorer som kan tänkas påverka antalet assistanstimmar, så som ålder, kön och typ av funktionsnedsättning.

Bättre personlig assistans hos alternativa assistansanordnare

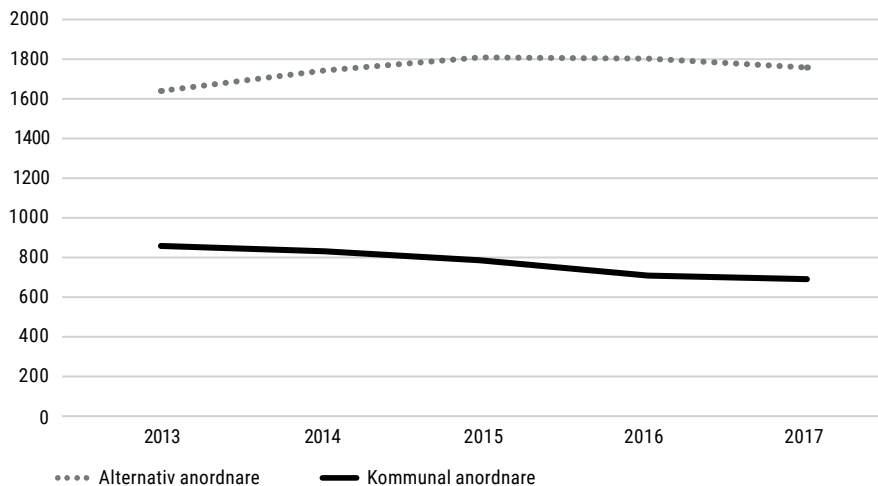
Liksom i övriga landet så har allt fler assistansberättigade bytt från kommunal assistansanordning till alternativ assistansanordning (Figur 2 och Figur 3).

Antalet assistansberättigade med anordnartypen i Göteborg kommun



Figur 2. Antalet assistansberättigade med alternativ och kommunal assistansanordning i Göteborgs kommun 1994-2006 (Roos 2009).

Antalet assistansberättigade med anordnartypen i Västra Götalandsregion



Figur 3. Antalet assistansberättigade med alternativ och kommunal assistansanordning i Västra Götalandsregionen 2013-2017 (Försäkringskassan 2017).

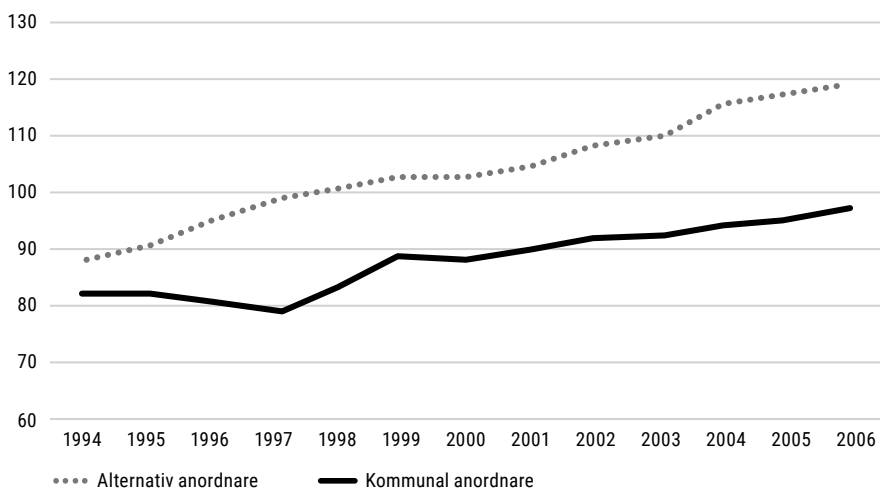
Assistansberättigade som har anlitat alternativa anordnare tycker bättre om sina anordnare än assistansberättigade som har kommunen som sin assistansanordnare. I mätningen år 2008 så var medelvärdena på den femgradiga skalan 4,26 för alternativa assistansanordnare och 3,84 för kommunen som anordnare (Roos 2009). I mätningen år 2013 så var medelvärdena 4,30 för alternativa anordnare och 4,14 för kommunal anordnare (Roos 2016). Detta innebär att den upplevda kvaliteten på alternativa assistansanordnare är något bättre än hos kommunala assistansanordnare, även om kommunen som assistansanordnare har närmat sig de alternativa assistansanordnarna under mätperioden.

Indexet som mäter kvalitet på assistansanordnare indikerar att kommunen är något sämre än alternativa assistansanordnare, framförallt mätningen 2008 (Roos 2009; Roos 2016). När det gäller indexet som mäter kvaliteten på personliga assistenter tycks det emellertid inte föreligga någon skillnad mellan kommunal och alternativ assistansanordning. Kvaliteten på personliga assistenter bestäms av andra faktorer än organisationsformen. Forskning har exempelvis visat att assistansberättigade är mer nöjda med personliga assistenter de känner innan de anställs som personliga assistenter än personliga assistenter som de inte känner (Roos 2009; Ruth & Benjamin 2008).

Fler assistanstimmar med alternativ assistansanordnare

Under perioden 1994-2006 så hade assistansberättigade i Göteborgs kommun färre timmar då de hade kommunen som anordnare jämfört med om de hade en alternativ assistansanordnare (Figur 4). En genomsnittsperson med kommunen som anordnare fick 18,7 procent färre timmar än en genomsnittsperson med alternativ assistansanordnare. Om en assistansberättigad har haft en alternativ assistansanordnare istället för kommunen under perioden 1994-2006, motsvarar detta en ökad direkt kostnad för staten (via Försäkringskassan) på över två miljoner kronor. Den effekt som assistansanordnaren förklarar är bortom den effekt som eventuellt förklaras av att assistansberättigade med olika demografiska profiler (ålder, kön, etnicitet) och funktionsvariationer söker sig till olika anordnare (Roos 2009).

Antalet assistanstimmar



Figur 4. Antalet assistanstimmar i genomsnitt hos assistansberättigade i Göteborgs kommun med kommunal och alternativ anordnare 1994-2006.

Avslutande reflektion

Under perioden 2008-2013 blev kvaliteten på assistansen bättre i Sverige, framförallt hos assistansberättigade som har kommunen som anordnare. Detta kan bero på en mängd olika faktorer, som exempelvis att de alternativa anordnarna sätter press på kommunen då denna utsätts för konkurrens, att kommunen lär sig från de alternativa anordnarna och/eller att de assistansberättigade som är mest missnöjda med kommunen successivt lämnar kommunen och kvar blir de som är mer nöjda. Denna typ av valfrihetssystem och kvalitetskonkurrens har

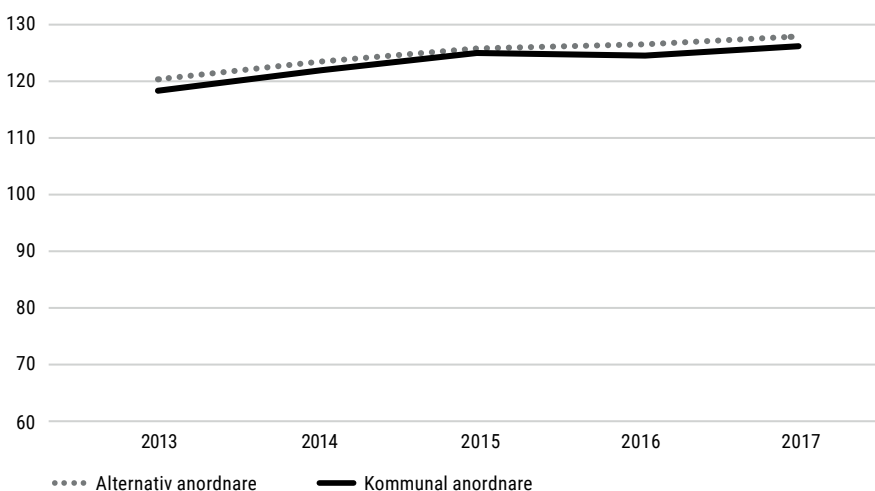
tidigare diskuterats av Konkurrensverket (2010; 2011).

Alternativa assistansanordnare uppfattas som något bättre än kommunen som assistansanordnare. Det som bidrar till den bättre upplevelsen tycks vara att alternativa anordnare har en bättre så kallad mottaglighet. Detta innebär att deras personal är mer villig och kapabel att tillfredsställa assistansberättigades önskemål och ge dem en prompt service, jämfört med kommunens personal (Roos 2016). Ytterligare en faktor som tycks spela in är den fysiska tillgängligheten då assistansberättigade besöker sin anordnare, både fysiskt och digitalt. Personer som har alternativa anordnare upplever miljöerna som mer positiva än de som anlitat kommunen som anordnare. Ytterligare en faktor som är karaktäristiskt för alternativa anordnare är att de har en tilltalande ideologi och att de engagerar sig mer politiskt än vad kommunen gör (detta gäller i högre grad kooperativ än privata bolag).

Att personer med alternativa anordnare tilldelas fler timmar än personer med kommunen som anordnare kan generera vinst som plockas ut av ägarna hos de alternativa anordnarna. Det kan emellertid också användas för att investeras i verksamheten, exempelvis bättre mottaglighet, fysiska och digitala miljöer, ideologisk reflektion och politiskt engagemang.

Avslutningsvis kan konstateras att timantalet hos assistansberättigade har ökat sedan mätningarna i detta kapitel, i synnerhet hos assistansberättigade med kommunen som anordnare. I Västsverige år 2017 var antalet assistanstimmar ungefär samma oavsett organisationsform (Figur 5).

Antalet assistanstimmar



Figur 5. Antalet assistanstimmar i genomsnitt hos assistansberättigade i Västra Götalands län med kommunal och alternativ anordnare 2013-2017.

Referenser

- Assistanskoll (2017). *Statistik om personlig assistans*. Nedladdad från <https://assistanskoll.se/assistans-statistik.php#one> 2018-06-24.
- Drumond, M. F., Schulper, M. J., Torrance, G. W., O'Brien, B. J., & Stoddart, G. L. (2004). *Methods for economic evaluation of health care programmes*. Oxford: Oxford University Press.
- Försäkringskassan (2017). *Statistik om assistansersättning*. Egna beräkningar från Excel-filen Antal assistansberättigade och antal timmar efter län och anordnartyp, 2013-. Nedladdad från <https://www.forsakringskassan.se/statistik/funktions%C2%ADnedsattning/assistansersattning> 2018-06-24.
- Konkurrensverket (2010). *Uppföljning av vårdval i primärvården – Landstingens vårdvalssystem och erfarenheter. Delrapport 2*. Konkurrensverkets rapportserie 2010:2, Stockholm.
- Konkurrensverket (2011). *Lagen om valfrihetssystem – en introduktion*. Nedladdad från <http://www.konkurrensverket.se/globalassets/publikationer/informationsmaterial/lagen-om-valfrihetssystem--en-introduktion.pdf> 2018-10-03.
- Norén, L. (2000). Att ha kunden som arbetsgivare. I Bergström, O., & Sandoff, M. (ed.), *Handla med människor – perspektiv på Human Resource Management* (s. 142-158). Lund: Academia adacta.
- Roos, J.M. (2008). *A user perspective of quality attributes of personal assistance*. Licentiatavhandling, Göteborgs universitet.
- Roos, J.M. (2009). *Quality of personal assistance: Shaped my governments, markets and corporations*. Doktorsavhandling, Göteborgs universitet.
- Roos, J. M. (2016). *Organisationsformens betydelse för kvaliteten i personlig assistans: Brukarens kvalitetsupplevelse av kooperativ, privata bolag och kommuner som assistansanordnare*. CFK rapport 2016:03
- Ruth, E. M., & Benjamin, A. E. (2008). Paying friends, family members, or strangers to be home-based personal assistants: How satisfied are consumers? *Journal of Disability Policy Studies*, 18, 205-2018.
- SOU (1991). SOU 1991:46. *Handikapp, välfärd, rättvisa. 1989 års handikapputredning*. ISBN 91-38-10796-1. Stockholm: Allmänna förlaget.
- Tøssebro, J (1998). Researching the living conditions of people with intellectual disabilities. I Hjelmqvist, E., & Kebbon, L. (ed.), *Methods for studying the living conditions of persons with disabilities* (s. 24-35). Stockholm: Arkitektkopia Colorcenter.

PERSONLIG ASSISTANS,
POLITIK, JURIDIK, EKONOMI
OCH MYNDIGHETSUTÖVNING

11. Att skapa ett kostnadsproblem: Hur har nedskärningarna inom den personliga assistansen legitimerats?

Niklas Altermark, Fil. Dr. Forskare, Statsvetenskapliga institutionen, Lunds universitet

Hampus Nilsson, Fil. Mag. i statsvetenskap, Utredare, Sveriges ungdomsorganisationer

En ny assistanspolitik

I den här texten presenteras en analys av hur besparingarna på den personliga assistansen har legitimerats. Sedan 2014 har vi haft en funktionshinderpolitisk debatt som i stor utsträckning har handlat om fusk, överutnyttjade och kostnaderna för den personliga assistansen. Detta fokus har genomgående använts för att motivera kostnadsdämpande åtgärder – till exempel på schablonbeloppet för varje beviljad assistansstimme, i sin styrning av Försäkringskassan och gällande arbetet för de funktionshinderpolitiska utredningar som man har tillsatt. Samtidigt är de här åtgärderna inte designade för att komma till rätta med fusk och överutnyttjande, eftersom de påverkar alla assistansanvändare oavsett om man fuskar/överutnyttjar eller inte. Jag argumenterar därför för att beskrivningarna av fusk och överutnyttjande inte ligger till grund för åtstramningspolitiken, utan snarare är att betrakta som efterhandskonstruktioner vars syfte är att legitimera generella besparingar.

Sedan lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS) trädde i kraft 1994 har utgångspunkten för funktionshinderpolitiska insatser varit att behoven ska styra kostnaderna. Regeringen har i stället fattat beslut som innebär att kostnaderna ska minska utan hänsyn till om och hur dessa behov förändras. För att förstå hur detta skifte blev möjligt, måste vi förstå den problembeskrivning som använts för att legitimera den nya politiska inriktningen. En översyn av vad regeringen har sagt och skrivit om assistansen visar att man enträget arbetat för att etablera en bild av det finns ett omfattande fusk och överutnyttjande inom assistansen samt att privata assistansanordnare gör oskäliga vinster. Dessa beskrivningar återkommer när regeringen beslutar om kostnadsdämpande åtgärder. Först under slutet av 2017 förändras debatten. Besparingsambitionerna tonas ned och ansvarig minister aviserar att hon vill ha en dialog med funktionsrättsrörelsen. Kritiken från rörelse och opposition besvaras nu med att de restriktivare bedömningarna av rätten till assistans inte alls har med reger-

ingens politik att göra, utan endast är ett resultat av HFD:s domar. Samtidigt har åtstramningspolitiken nu fått genomslag, med färre assistansanvändare och lägre kostnader.

Jag kommer i två steg att presentera min analys av hur föreställningen om att assistansen utgör ett ”kostnadsproblem” har legat till grund för den här utvecklingen. Först presenteras en analys av hur ”kostnadsproblemet” konstruerats. Jag har här utgått från mer eller mindre all funktionshinderpolitisk kommunikation som lämnat regeringskansliet, i form av debattartiklar, inlägg i riksdagsdebatter och pressmeddelanden, mellan 2014 och 2017. I ett andra steg redovisas en analys (utförd tillsammans med Hampus Nilsson) av de statliga fuskutredningar som regeringen och Försäkringskassan har använt för att måla upp bilden av att den personliga assistansen lider av ett omfattande fusk. Tillsammans visar de här två analyserna hur åtstramningarna inte bygger på vetenskapliga fakta eller underbyggd analys, utan på en konstruerad problembild vars syfte är att sälja in generell besparingspolitik.

Att skapa ett ”kostnadsproblem”

En utgångspunkt för min analys är att beskrivningar av politiska problem inte existerar oberoende av den politiska processen. Ofta tenderar vi att tänka kring politik som en problemlösande aktivitet, där problem uppstår och politikens uppgift är att besluta om lösningar. Carol Bacchi (2009) har istället visat att även beskrivningar av vad som är ett problem är en del av politiken. För att vissa politiska förslag ska framstå som rimliga måste de svara mot en problembeskrivning som är övertygande. Grundtanken med den här analytiska ingången är att ”politiska problem” inte är neutrala och självklara, utan konstruerade och politiska, vilket innebär att det är viktigt att granska de antaganden som olika problemformuleringar bygger på (Bacchi, 2009, s. 39–44). På flera sätt löper Ingram och Schneiders (1993) teori om policyskapande och målgruppskonstruktioner parallellt med Bacchis. I Ingram och Schneiders (1993; Ingram, Schneider & DeLeon, 2007) analys handlar det om hur politikens målgrupper skapas, reproduceras och därigenom blir en del av hur politiska åtgärder legitimeras. Den grundläggande tanken är enkel: för att en välfärdsreform ska uppfattas som legitim måste den grupp som tjänar på reformen uppfattas som förtjänt av reformens vinster och de som förlorar på reformen som oförtjänta. Ingram och Schneiders poäng är alltså att politiska reformprogram kommer att bedömas givet vilka målgruppskonstruktioner de mobiliserar. Detta öppnar upp för att politiska beslutsfattare medvetet försöker förmedla en bild av att vissa grupper får mer än vad de förtjänar (om det handlar om nedskärningar) eller är förtjänta

av mer än de för tillfället får (om det handlar om förbättringar).

Den empiriska analysen som följer nedan är uppdelad under två underrubriker. Jag analyserar först den generella konstruktionen av ”kostnadsproblemet” utifrån Bacchi. Under nästa rubrik visar jag hur den här problembeskrivningen lutar sig mot specifika målgruppskonstruktioner av assistansanvändare och privata assistansanordnare.

Kostnadsproblemet

För att förstå den nuvarande politiska linjen gällande assistansen, måste vi greppa hur ”kostnadsutvecklingen” gjorts till det centrala funktionshinderpolitiska problemet. För detta är inte en självklar problembeskrivning. Till exempel har en lång rad offentliga utredningar fastställt att LSS målsättningar om jämlikhet och fullt medborgarskap inte har realiserats. Forskningen om funktionshinderpolitiken delar i mycket stor utsträckning denna bild, både i Sverige och internationellt (se Walmsley, 2005; Clement & Bigby, 2010). Med en tillspetsad formulering kan man därför säga att funktionshindrade personers levnadsvillkor framstår som betydligt mindre viktigt än vad dessa liv kostar att döma av den rådande politiska inriktningen. Den grundläggande premissen för konstruktionen av kostnadsproblemet är alltså att det är detta vi ska fokusera på och här åtgärder behövs. I enlighet med Bacchis modell tränger kostnadsproblemet på det här sättet undan andra tänkbara problemformuleringar, som till exempel hade kunnat fokusera på hur samhällets stöd kan utvecklas eller som utgår från de ojämlikheter och exkluderingar som personer med funktionshinder alltjämt drabbas av.

En sammanvägning av regeringens kommunikation om LSS, från 2014 till 2017, visar också att kostnaderna inom den personliga assistansen har varit ett helt dominerande fokus. Detta speglar i sig en värdering och föreställning med långa historiska rötter: genom 1900-talet har samhällskostnaderna av funktionshinder varit ett återkommande tema i den politiska debatten (se Grunewald, 2008). Dagens kostnadsfokus reaktiverar på det här sättet en djupt rotad problemställning om personer med funktionshinder: ”Hur ska vi ha råd med dem?” (Carlson, 2010; Goodey, 2011). I dagens kontext spelar dessutom nya välfärdspolitiska styrningsideal in. Det är ett välbelagt faktum att socialpolitiken, även internationellt, alltmer har kommit att fokusera på minskade offentliga åtaganden för att motverka ”bidragsberoende” (se Fraser & Gordon, 1997; Cruikshank, 1999) och att den styrningstrend som benämns ”New Public Management” har gjort kostnadseffektivitet till ett överordnat kvalitetsmått för all offentlig verksamhet (se Pollitt & Bouckaert, 2004; Lundquist, 1998).

Utgångspunkten för konstruktionen av kostnadsproblemet är att kostnaderna för den personliga assistansen fram till regeringskiftet 2014 ökar i snabbare takt än antalet personer som beviljas personlig assistans (Försäkringskassan, 2016, s. 7–10), vilket alltså innebär att det genomsnittliga antalet beviljade timmar per person har ökat. För att motivera den särställning som assistanskostnaderna ges beskriver regeringen den här utvecklingen återkommande som en fråga om legitimitet. Den tidigare ministern Åsa Regnér (S) (se Regnér, 2016a; Regnér & Karlsson, 2016), har vid ett flertal tillfällen argumenterat att funktionshinderrelsens oro över fokuseringen vid kostnader bygger på en falsk motsättning mellan människors rättigheter och vad den personliga assistansen kostar. I stället menar Regnér att regeringens kostnadsfokus är ett uttryck för ett försvar av dessa rättigheter, eftersom LSS och den personliga assistansen bara är legitima givet att vi vet att assistansens kostnader ”gå[r] till rätt saker” (se Andersson, 2015). I själva verket gynnas alltså assistansanvändare av mer kostnadskontroll (Regnér, 2016b). Liknande beskrivningar görs också av Försäkringskassan (2016, s. 5), som i en av sina rapporter till exempel hävdar att omfattningen av bedrägerier inom assistansen är ”systemhotande” eftersom de antas leda till att assistansen förlorar sin legitimitet.

Legitimitetsbegreppet fungerar här som ett sätt att upphäva konflikten mellan besparingar och värnande om funktionshinderades rättigheter; genom att hänvisa till en föreställd förtroendekris för assistansen kan besparingspolitiken istället motiveras som ett försvar av assistansen. Det finns emellertid varken forskning eller statistik som tyder på att den personliga assistansen är speciellt ifrågasatt, varken bland medborgare eller i den offentliga debatten. En sökning på opinionsartiklar som berör personlig assistans visar snarare att kostnadsfrågan börjar diskuteras *först* efter att politiker opinionsbildar med fokus på kostnadsökningarna. På det här sättet kan regeringens politik knappast betraktas som ett svar på en förtroendekris för assistansen, även om man framställer det så. Snarare förefaller det som att regeringens eget agerande efter 2014 har lyft upp assistanskostnaderna på den politiska dagordningen och därigenom initierat debatten om kostnaderna. I nästa led refererar man till den legitimitetskris som man själv har skapat som *orsaken* till att det behövs en besparingspolitik.

Retoriken kring den påstådda legitimitetskrisen för assistansen bygger på antagandet att det finns en korrekt kostnadsnivå som kostnadsökningarna överstiger. Anledningen till att regeringen menar att det uppstår en förtroendekris är att kostnadsökningarna inte har godtagbara orsaker, att pengarna går till fel saker och att det saknas kunskap om vart de egentligen tar vägen. På det här sättet har regeringen modellerat två relaterade problem. Å ena sidan saknas det

kunskap om vad kostnadsökningarna beror på, vilket alltså skapar ett behov av kartläggning och utredningar. Å andra sidan antas samtidigt att kostnadsökningarna inte har legitima förklaringar, vilket motiverar de besparingsåtgärder som redan genomförts. I den strida strömmen av debattartiklar från Socialdepartementet (se Regnér, 2015b; 2016a; 2016b; 2016c; 2016d) är en återkommande retorisk figur att ”människor ska få det stöd de har rätt till”. Vilket samtidigt implicerar att det i dagsläget beviljas en stor mängd assistanstimmar som assistansanvändare *inte* har rätt till – annars skulle det ju inte vara möjligt att dämpa kostnaderna. Detta gör det i sin tur möjligt att använda sig av en terminologi som fastslår att det finns ett ”överanvändande” och ”överutnyttjande” av personlig assistans (vilket jag återkommer till under nästa rubrik). På det här sättet lutar sig regeringens retorik mot en föreställd distinktion mellan korrekt och orättfärdig assistans, där man samtidigt försäkrar att nedskärningarna bara kommer att gälla den senare kategorin (se Försäkringskassan, 2016, s. 27). Att de politiska besluten vi hitintills har sett innebär generella nedskärningar som potentiellt drabbar alla assistansanvändare avspeglas alltså inte i regeringens problemformulering och argumentation, som snarare bygger på att bara de som inte har rent mjöl i påsen kommer att drabbas.

Målgruppskonstruktioner

Som jag antydde ovan fyller kunskapsglappet om kostnadsökningarna en viktig funktion i regeringens problemkonstruktion, eftersom det lämnar utrymme för regering och myndigheter att lansera egna förklaringar. Ett tydligt exempel här finns i en debattartikel som signerades av Försäkringskassans dåvarande generaldirektör samt dess (tillförordnade) försäkringsdirektör (Begler & Lender, 2016). Kostnadsproblemet är den självklara utgångspunkten för artikeln, där ökningen av antalet assistanstimmar används för att vederlägga bilden att det skulle råda ”kris” inom den personliga assistansen. Den första tredjedelen av artikeln ägnas just åt att specificera hur stor del av kostnadsökningarna regering och myndigheter förstår orsakerna bakom och hur stor del som inte kan förklaras. Att vi inte vet ”vart varje krona går” – för att parafrasera ansvarig minister – lämnar i sin tur utrymme för Försäkringskassan att lansera sin egen förklaring, just i form av ”överanvändning”/fusk och privata vinstintressen. Det ska noteras att empiriska fakta för att göra denna koppling saknas (vilket jag återkommer till under nästa rubrik). Givet hur texten är strukturerad framstår dock den givna förklaringen som det enda rimliga svaret på kunskapsluckan om varför utgifterna för assistansen skenar.

På det här sättet möjliggör det osäkra kunskapsläget förklaringsmodeller som

fungerar som en legitimitetsgrund för besparingspolitiken. I enlighet med Ingram och Schneiders modell så tar dessa förklaringar formen av målgruppskonstruktioner, där assistansanvändare framställs som ”överanvändare” och privata assistansanordnare som ”vinstmaximerare”. Målgruppskonstruktionerna förstärker i sin tur de antaganden som ligger till grund för besparingspolitiken, då assistansanvändare framstår som oförtjänta behövande som ”överutnyttjar” systemet och assistansföretag som oförtjänta vinnare vars profitintresse driver upp kostnadsökningarna. Trots att begreppet ”överutnyttjande” är centralt i regeringens retorik preciseras det aldrig. Det är helt enkelt en etikettering som ska signalera att åtstramningarna bara drabbar de som får mer assistans än de har rätt till.

Det ska direkt sägas att det så klart förekommer fusk och tveksamheter inom assistansen, precis som inom alla andra välfärdssystem. Det intressanta här är emellertid *föreställningen* om fusk och hur den mobiliseras för att motivera politiska besparingsåtgärder. Osäkerheten kring omfattningen av felaktiga utbetalningar av assistansersättning gör att Försäkringskassan och regeringen kan lansera uppskattningar som väcker uppmärksamhet och som kallar till politisk handling. Det är också genomgående i kommunikationen som omgärdar assistansen att man hänvisar till ett antaget stort mörkertal. I den debattartikel som signerats av Försäkringskassans general- och försäkringsdirektör illustreras mörkertalet med metaforen att vi inte tar det relativa fåtal personer som åker fast för fortkörning som intäkt för att det är ett marginalfenomen (Begler & Lender, 2016). Läsaren leds att tro att vi på motsvarande sätt bara ser toppen av ett isberg när det kommer till dem som blir fällda för bedrägerier inom assistansen. Genom att luta sig mot antagandet om ”det stora mörkertalet” blir det därmed möjligt att argumentera för att kostnadsökningarna är oskäligen och beror på fusk, utan att det finns ett faktiskt empiriskt underlag för de här påståendena.

I termer av målgruppskonstruktioner etableras här idén att assistansanvändare, som kollektivt, får mer assistans än de har laglig rätt till. Samtidigt som både regeringen och Försäkringskassan poängterar att de flesta assistansanvändare inte skor sig på systemet blir effekten att detta måste vara en helt central förklaring till varför assistanskostnaderna har ökat. Misstänkliggörandet drabbar därmed assistansanvändare som grupp, även om inte alla beskrivs som skyldiga. Det är en förskjutning av hur personer som får personlig assistans porträtteras: vid LSS-införandet beskrevs personer med funktionshinder genomgående som förtjänta behövande, exkluderade och utsatta för orättvisor, vilket i sin tur motiverade en politik som skulle tillåta dem att bli bidragande samhällsmedlemmar (se t.ex. SOU 1992:52). Så sent som 2014 arbetade också Försäkringskassan

aktivt för att tona ned bilden av ett omfattande fusk. Men idag har bilden av en diskriminerad och orättvist behandlad grupp i stor utsträckning alltså ersatts av beskrivningar av ett kollektiv som ”överutnyttjar”/”överanvänder” (Socialdepartementet, 2015; Begler & Lender, 2016).

Den andra målgruppskonstruktionen av betydelse för hur assistansen görs till ett kostnadsproblem finner vi i beskrivningarna av de privata assistansanordnarna. Precis som fusket och överanvändningen lanseras privata vinstintressen som en förklaring till ökade kostnader. Grundargumentet summeras i en rapport från Inspektionen för socialförsäkringen (2015, s. 87–89): privata anordnare har incitament att överdriva den enskildes stödbehov då detta ger större vinster. Detta är så klart svårt att argumentera mot i sak. Argumentet blir i sin tur framträdande då regeringen lanserar den nya LSS-utredningen, vilket illustreras av nedanstående citat ur en debattartikel i *Dagens Samhälle*:

”Utredningen om assistansersättningens kostnader som gjordes under förra mandatperioden konstaterade att schablonersättningen gav starka ekonomiska drivkrafter för alla aktörer att försöka öka antalet beviljade timmar, eftersom varje timme gav en högre vinst. Utredningen konstaterade också att det finns en risk för att dessa företag överdriver assistansbehoven, eftersom företagen har ett starkt ekonomiskt intresse av att få många timmar assistansersättning i sin verksamhet. (Regnér, 2016c)”

När det gäller de privata och vinstdrivande assistansanordnarna är det i sig inte ett orimligt argument. I regeringens argumentation länkas det dock till det faktum att många privata anordnare anlitar jurister som hjälper assistansanvändaren i handläggnings- och ansökningsfasen, vilket enligt regeringen innebär ”att pengarna inte går till rätt saker”. Återigen: det här är så klart bara problematiskt givet grundantagandet att fler timmar i sig själv är dåligt, det vill säga att privata anordnare skapar ett stödbehov som egentligen inte finns eller står i motsättning till assistansanvändarens bästa. För om juristerna hjälper den enskilde att få de timmar hen har rätt till, utifrån lagstiftningens intentioner, så är ju snarare systemfelet att juridisk rådgivning är nödvändigt för att rätt assistans ska beviljas.

Den sammantagna bilden blir alltså att problematiseringen av kostnadsökningen lutar sig mot två målgruppskonstruktioner: ”överanvändaren”/”fuskaren” och ”vinstmaximeraren”. De här målgruppskonstruktionerna används i sin tur för att fylla kunskapsglappet om vad kostnadsökningarna inom assistansen beror på. Resultatet blir att det framställs som att

besparingspolitiken drabbar grupper som inte är förtjänta av en generös assistansersättning.

Fuskuppskattningarna

Som framgår ovan har beskrivningar av assistansanvändare som ”överutnyttjare” och påståenden om omfattande fusk varit centralt i debatten kring den personliga assistansens kostnadsökningar. Återkommande har siffror mellan 10 och 12 procent refererats av politiker och myndigheter, vilket har satt tonen för debatten om assistansen.

Från början kommer dessa siffror från tre olika statliga utredningar som har lyfts fram av såväl den nuvarande som de tidigare borgerliga regeringarna. I en omfattande litteraturstudie har Hampus Nilsson och jag granskat den metod som har använts, den så kallade ”expertuppskattningsmetoden”. Grunden för hur metoden egentligen ska användas är att en uppsättning oberoende experter, utifrån säkra bakgrundsdata, får göra uppskattningar som besvarar en fråga där andra vetenskapliga metoder inte är tillämpliga. Dessa uppskattningar vägs därefter samman till en punktskattning eller ett osäkerhetsintervall. Vår ansats var att göra en bedömning av om vi har skäl att lita på fuskuppskattningarna så som de har tillämpats för att uppskatta de felaktiga utbetalningarna inom assistansen. Utifrån en litteraturstudie som inkluderar närmare 1 300 vetenskapliga texter och en analys av utredningarnas utförande besvarar vi två frågor: (1) finns det evidens för att expertuppskattningsmetoden är ett bra sätt att uppskatta omfattningen av felaktiga utbetalningar inom personlig assistans och (2) har utredningarna använt metoden på ett sätt som ger tillförlitliga resultat?

Ett ökat politiskt och medialt fokus på fusk inom assistansen sammanfaller med att FUT-delegationen, den första statliga utredningen som gör expertuppskattningar, 2008 presenterar sin uppskattning av de felaktiga utbetalningarnas omfattning. Resultatet blir att cirka 10 procent av alla assistansutbetalningar är felaktiga. Trots att expertuppskattningsmetoden i utredningstexten beskrivs som vetenskaplig visar vår genomlysning av den samlade litteraturen om metoden att den är framtagen för att bedöma osäkerhet utifrån naturvetenskapliga data, till exempel kring hur evakueringszoner efter kärnkraftsolyckor ska utformas eller hur epidemier sprids. Bland de 1 300 studierna vi tittade på hittade vi inte några exempel på att metoden har använts för att uppskatta mörkertal, fusk och kriminalitet eller ens en samhällsvetenskaplig fråga. Det är med andra ord inte en vetenskaplig metod för ändamålet i fråga. Vår undersökning visar att det helt saknas evidens för att metoden kan användas för att göra uppskattningar av felaktiga utbetalningar i socialförsäkringssystemen.

En viktig orsak till detta går att finna i svaret på vår andra frågeställning: metoden är inte utvecklad för att besvara den här typen av frågeställningar. En helt central utgångspunkt i konstruktionen av expertuppskattningsmetoden är att experternas bedömningar ska bygga på säkra bakgrundsdata, i exemplet med evakueringszoner kan det till exempel handla om kärnkraftverks konstruktion, lokala klimatsystem och det radioaktiva bränslets egenskaper. Gällande de felaktiga utbetalningarna saknas den här typen av bakgrundsdata helt. Utifrån från den vetenskapliga litteraturen borde detta i sig innebära att metoden underkänts. Den enda säkra bakgrundsdata som uppskattningarna baserats på består av uppgifter om konstaterade felaktiga utbetalningar, som alltså ligger på promillenivå. Att man ändå kommer fram till fusksiffror över 10 procent bygger alltså inte på några kompletterande säkra data, utan är helt enkelt en återspeglning av experternas gissningar.

Här finns nästa fundamentala problem med de svenska fuskutredningarnas tillämpning av metoden. Medan den vetenskapliga litteraturen om expertuppskattningar understryker vikten av oberoende experter, i synnerhet företrädare för forskningssamhället, så är experterna i de svenska utredningarna anställda av statliga myndigheter, i synnerhet Försäkringskassan, vilket innebär att deras arbetsgivare såväl som de själva sannolikt kommer att påverkas av vad man kommer fram till. Expertgrupperna är dessutom anmärkningsvärt homogena till sin sammansättning, vilket också är ett stort metodologiskt problem. I den vetenskapliga litteraturen beskrivs detta återkommande som en uppenbar felkälla, men de knapphändiga diskussionerna i utredningarna tar närmast obefintlig hänsyn till metodlitteraturens varningar.

En sista central metodologisk brist är att tolkningarna av resultaten är undermåliga. För det första i hur resultaten kontinuerligt presenteras som en punktskattning av de felaktiga utbetalningarna, medan osäkerhetsintervallen utelämnas när politiker och myndigheter refererar resultaten. I alla tre fuskutredningar är detta intervall mycket stort (3-18 procent, 2.8-27 procent samt 7-15 procent), vilket antyder en stor osäkerhet. Utifrån metodlitteraturen antyder detta att resultaten är så pass otillförlitliga att de knappast kan ligga till grund för policyrekommendationer. Ändå återkommer punktskattningarna när åtstramningspolitiken ska motiveras. Det mest flagranta exemplet på suspekt tolkning av resultat hittar vi i Billum-utredningen från 2012 (2012:6), en utredning som enbart fokuserar på assistansutbetalningar och som fortfarande refereras flitigt i debatten. Denna utredning gör ingen egen expertuppskattning, utan modifierar Ekonomistyrningsverkets resultat från 2011. Dock blir det tydligt, i resonemangen av hur denna modifiering har gått till, att de ansvariga utredarna

inte verkar ha förstått metoden de lutar sig mot.

Listan på metodologiska brister hade kunnat göras längre och är som helhet häpnadsväckande, där vår genomlysning visar att de svenska tillämpningarna bryter mot mer eller mindre samtliga centrala metodologiska rekommendationer för hur expertutskottningar bör gå till. Detta alltså i tillägg till att det helt saknas evidens för att metoden, korrekt utförd, ens går att använda för att undersöka felaktiga utbetalningar. I beskrivningarna av hur expertutskottningarna har gått till framträder bilden av hur en grupp statstjänstemän, som arbetar med fusk i socialförsäkringssystemen, sitter och gissar tillsammans. Det behöver knappast påpekas att detta inte har något med vetenskap att göra. Sett ur ett vetenskapligt perspektiv finns det därför inga skäl att ta fuskutskottningarna på allvar. Inte desto mindre refereras de fortfarande kontinuerligt i debatten om personlig assistans.

Nedskärningspolitik på jakt efter legitimitet

Den sammantagna bilden är att vi har en situation där assistansen beskrivs som ett kostnadsproblem, vilket tjänar syftet att legitimera en generell besparingspolitik. Samtidigt har regeringens besparingsåtgärder i själva verket mycket lite att göra med den problembeskrivning som legitimerat politiken. Om problemet verkligen hade varit att pengarna ”går till fel saker”, eller att ”vi inte vet vart varje krona tar vägen”, så hade lösningen knappast varit att ge färre kronor till alla assistansanvändare, utan att undersöka och beivra de fall där pengarna hamnar på villovägar. På motsvarande sätt är frysningar och sänkningar av schablonbeloppet för varje assistanstimme inte ett effektivt sätt att komma till rätta med ”övervinster”, ”överutnyttjande” eller fusk.

Mot bakgrund av den problembeskrivning regeringen lutar sig mot silar deras besparingspolitik mygg och sväljer kameler; man genomför generella nedskärningar genom att ge Försäkringskassan i uppdrag att spara pengar och genom att minska uppräknings av schablonbeloppet, men riktar inga specifika åtgärder mot vare sig ”överutnyttjande”, fusk eller vinstintresse. Regeringens och myndigheternas beskrivning av kostnadsproblemet inom assistansen är alltså inte den förda politikens rationella grundförutsättning, utan en problematisering som syftar till att rättfärdiga besparingar. ”Kostnadsproblemet”, så som det beskrivits av regeringen, kan inte lösas av de besparingspolitiska åtgärderna man genomfört. Däremot kan ”kostnadsproblemet” göra så att dessa *åtgärder framstår* som rimliga. Som ett resultat har vi fått en assistansdebatt som i stor utsträckning har varit frånskild den förda politiken. Medan debatten har handlat om fusk och vinstintressen har regeringen politik vare sig riktat sig mot

fuskare eller privata företag, utan syftat till att spara pengar i största allmänhet. I förlängningen är detta ett demokratiskt problem som försvårar en saklig debatt om politikens verkliga grundvalar.

Referenser

- Altermark, N. (2016) *After inclusion. Intellectual disability as biopolitics* (Lund Political Studies 180). Lund: Lunds universitet.
- Altermark, N. & Nilsson, H. (2017) "Det handlar om miljarder". *En metodanalys av hur assistansfusket bedöms av svenska myndigheter* (STIL:s rapportserie 13).
- Andersson, M. (2015) Vi måste se över systemet för LSS. *Aftonbladet*, den 18 december 2015. [<http://www.regeringen.se/debattartiklar/2015/12/vi-maste-se-over-systemet-for-lss/> hämtat: 2017-05-29].
- Axelsson, T. (2007) *Rätt elev i rätt klass. Skola, begåvning och styrning 1910–1950* (Linköping Studies in Arts and Science 379). Linköping: Linköpings universitet.
- Bacchi, C. (2009) *Analysing policy. What's the problem represented to be?* French Forest: Pearson.
- Bahner, J. (2016) *Så nära får ingen gå? En studie om sexualitet, funktionshinder och personlig assistans* (Skriftserien 2016:3). Göteborg: Institutionen för socialt arbete.
- Begler, A. & Lender, A. (2016) Bolag och brukare har fel om kris i assistansen. *Dagens Nyheter*, den 6 juni 2016. [www.dn.se/debatt/bolag-och-brukare-har-fel-om-kris-i-assistansen/ Hämtat: 2017-11-08].
- Brown, W. (1995) *States of injury. Power and freedom in late modernity*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Carlson, L. (2010) *The faces of intellectual disability. Philosophical reflections*. Bloomington och Indianapolis: Indiana University Press.
- Clement, T. & Bigby, C. (2010) *Group homes for people with intellectual disabilities. Encouraging inclusion and participation*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Cruikshank, B. (1999) *The will to empower. Democratic citizens and other subjects*. New York: Cornell University Press.
- Dir. 2016:40. Kommittédirektiv: *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen*.
- (DPAC) Disabled People Against Cuts. (2014) No money, no food, no heating. Testimonies of disabled people who have had their social security payments

stopped. [dpac.uk.net].

Foucault, M. (1990) *The history of sexuality*. Vol. 1. The will to knowledge. Hammondsworth: Penguin.

Fraser, N. & Gordon, L. (1997) "Dependency" demystified. Inscriptions of power in a keyword of the welfare state. I: P. Pettit & R.E. Goodin *Contemporary political philosophy. An anthology*. Chichester: Wiley.

Försäkringskassan (2016) *Hur kan Försäkringskassan bli bättre på att motverka fusk och oegentligheter med assistansersättning?* (Socialförsäkringsrapport 2016:8).

Goodey, C.F. (2011) *A history of intelligence and "intellectual disability"*. The shaping of psychology in early modern Europe. Farnham: Ashgate Publishing.

Goodley, D., Lawthom, R. & Runswick-Cole, K. (2014) Dis/ability and austerity. Beyond work and slow death. *Disability & Society*, 29(6): 980–984.

Gottweis, H. (2003) Theoretical strategies of poststructuralist policy analysis. Towards an analytics of government. I: M.A. Hajer & H. Wagenaar *Deliberative policy analysis. Understanding governance in the network society*. Cambridge: Cambridge University Press.

Grunewald, K. (2008) *Från idiot till medborgare*. Stockholm: Gothia Förlag.

Hajer, M.A. & Wagenaar, H. (2003) Introduction. I: M.A. Hajer & H. Wagenaar (red.) *Deliberative policy analysis. Understanding governance in the network society*. Cambridge: Cambridge University Press.

Hill, M. & Hupe, P. (2002) *Implementing public policy*. London: Sage Publications.

Ingram, H., Schneider, A.L. & DeLeon, P. (2007) Social construction and policy design. I: P.A. Sabatier (red.) *Theories of the policy process*. Cambridge: Westview Press.

Inspektionen för socialförsäkringen (2014) *Assistansersättning och kommunala stöd till personer med funktionsnedsättning* (Rapport 2014:19).

Inspektionen för socialförsäkringen (2015) *Assistansersättningen. Brister i lagstiftning och tillämpning* (Rapport 2015:9).

Johnson, B. (2010) *Kampen om sjukfrånvaron*. Lund: Arkiv förlag.

Lundquist, L. (1998) *Demokratins väktare. Ämbetsmannen och vårt offentliga etos*. Lund: Studentlitteratur.

Näsman, M. (2016) *Konsekvenser av indragen assistansersättning. En studie om medikalisering och hur kostnader skiftar från samhället till brukaren och dess anhöriga* (Umeå Papers in Economic History 46/2016). Umeå universitet.

Olofsson, J. (2009) *Socialpolitik. Varför, hur och till vilken nytta?* (2 uppl.). Stock-

holm: SNS Förlag.

Pollitt, C. & Bouckaert, G. (2004) *Public management reform. A comparative analysis*. (2 uppl.). Oxford: Oxford University Press.

Prop. 1992/93:159. *Stöd och service till vissa funktionshindrade*.

Prop. 1999/00:79. *Från patient till medborgare. En nationell handlingsplan för handikappolitiken*.

Regné, Å. (2015a) Översyn av lagen om LSS för att tillgodose dagens behov. *Svenska Dagbladet*, den 10 november 2015. [<http://www.regeringen.se/debattartiklar/2015/11/oversyn-av-lagen-om-lss-for-att-tillgodose-dagens-behov/> Hämtat: 2018-11-16].

Regné, Å. (2015b) Viktigt med översyn av LSS. *Dagens Samhälle*, den 26 november 2015. [<https://www.dagenssamhalle.se/debatt/viktigt-med-oversyn-av-lss-201517> Hämtat: 2017-06-06].

Regné, Å. (2016a) Vi måste kunna prata om kostnader även när det gäller funktionsnedsatta. *Nyheter 24*, den 9 mars 2016. [<http://www.regeringen.se/debattartiklar/2016/03/asa-regner-vi-maste-kunna-prata-kostnader-aven-nar-det-galler-funktionsnedsatta/> Hämtat: 2017-11-16].

Regné, Å. (2016b) Välfärden får kosta – men pengarna ska gå till dem som behöver dem. *Metro*, den 31 mars 2016. [<http://www.regeringen.se/debattartiklar/2016/03/valfarden-far-kosta--men-pengarna-ska-ga-till-dem-som-behoover-dem/> Hämtat: 2017-11-20].

Regné, Å. (2016c) Så vill vi förbättra assistansersättningen. *Dagens Samhälle*, den 26 maj 2016. [<http://www.regeringen.se/debattartiklar/2016/05/asa-regner-sa-vill-vi-forbatta-assistansersattningen/> Hämtat: 2017-11-20].

Regné, Å. (2016d) Kostnadskontroll och utveckling går hand i hand. *Dagens Samhälle*, den 1 juni 2016. [<https://www.dagenssamhalle.se/debatt/kostnadskontroll-och-utveckling-gar-hand-i-hand-25451> Hämtat: 2017-11-20].

Regné, Å. & Karlsson, A. (2016) Individens rättigheter ska och kommer att stå i centrum. *Kristianstadsbladet*, den 23 maj 2016. [<http://www.regeringen.se/debattartiklar/2016/05/asa-regner-individens-rattigheter-ska-och-kommer-att-sta-i-centrum/> Hämtat: 2017-11-20].

Schneider, A. & Ingram, H. (1993) The social construction of target populations. *American Political Science Review*, 87(2): 334–346.

Socialdepartementet (2015) *Regleringsbrev för budgetåret 2016 avseende Försäkringskassan*. (Regeringsbeslut I:8).

Socialstyrelsen (2010). *Alltjämt ojämnt! Levnadsförhållanden för vissa personer*

med funktionsnedsättning.

SOU 1992:52. *Ett samhälle för alla*. Stockholm: Allmänna förlaget.

SOU 2012:6. *Åtgärder mot fusk och felaktigheter med assistansersättning*. 2012:6, Stockholm: Regeringen.

Stubbergaard, Y. (2010) *Making citizens. Theories and practices of constructing citizenship identities*. I: B. Bengtsson, P. Strömblad & A. Bay (red.) *Diversity, inclusion and citizenship in Scandinavia*. Cambridge: Cambridge Scholars Publishing.

Walmsley, J. (2005) *Institutionalization. A historical perspective*. I: K. Johnson & R. Traustadóttir (red.) *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers.

12. Den personliga assistansens alternativkostnad

Hans Knutsson, Ekon. Dr. Lektor i företagsekonomi, Ekonomihögskolan vid Lunds universitet

När du har läst det här kapitlet kommer du att ha läst ett argument för hur regeringens eftersträlvade kostnadsminskningar för samhällets stöd och service till funktionsnedsatta och deras familjer kan betraktas som oekonomiska. Du kommer också att ha tagit del av ett argument som hävdar att samma politik sannolikt försvagar samhällets syn på jämlikhet, solidaritet och tolerans – värden som inte kan redovisas i kronor och ören någonstans, trots att dessa värden är högst påtagliga.

Argumentationen jag för bygger på tre olika publikationer. Främst redovisas innehållet i en studie som gjordes på uppdrag av Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (Knutsson, 2017b) gällande den personliga assistansens alternativkostnad. Dessutom berörs en kritisk analys av implementeringen av LSS, publicerad i en antologi om styrning och utveckling av svensk välfärd (Knutsson, 2017c). Texten bygger också på en vetenskaplig artikel om feltänk kring policybeslut (Knutsson, 2017a).

Mitt huvudsakliga bidrag här är dock en beräkning av den personliga assistansens alternativkostnader samt ett resonemang om hur personlig assistans är en sammanhållen och relativt sett ekonomiskt hållbar insats för personer med omfattande funktionsnedsättningar. Jag argumenterar för att en ersättning av personlig assistans i många fall vore ekonomiskt irrationell. Samtidigt finns det tydliga tecken i direktiv och debatt som tyder på att staten vill lägga över finansiering och förvaltning av stöd och service åt funktionsnedsatta personer på andra. Det är alltså inte bara en fråga om hur mycket det kostar utan också en fråga om att staten uppenbarligen vill minska sina egna utgifter. Det är vad staten betalar - inte vad funktionsnedsattas behov av stöd och service kostar samhället - som är pudelns kärna. Även denna pågående ansvarsförskjutning kritiserar ur ett ekonomiskt perspektiv i kapitlet.

Personlig assistans är en rationellt organiserad samhällsinstitution

Alternativen till personlig assistans är i en teoretisk mening oändliga. För att göra en analys meningsfull och möjlig måste alternativen definieras. De alternativ som presenteras i Knutsson (2017b) är fyra, vart och ett i någon mån stiliserat. Ambitionen med dessa är att visa vilka kostnader som uppstår om

samma stöd och service skall utföras på annat sätt än genom personlig assistans, givet samma omfattning på och kvalitet i insatsen. Vi kan förstå det som olika lösningar som andra får tillhandahålla då assistansersättning nekats av Försäkringskassan – trots att det föreligger ett underliggande behov av assistans. En ekonomisk analys av alternativen kan snabbt bli oöverskådlig om alla faktorer som påverkas av en förändring räknas in. Exempel på sådana faktorer som kan nämnas är det kommunala utjämningsystemets inverkan på kommunens inkomster och utgifter, statens och sjukvårdens eventuella kostnadsförändringar som en följd av att den anhörige sjukskriver sig när hen inte orkar ta hand om sitt barn, eller vilka långsiktiga kostnader som kan uppstå som en följd av att samhället sviker svaga grupper.

Följande fyra alternativ listades: i) personlig assistans, ii) hemtjänst, iii) särskilt boende enligt LSS §9.8 eller §9.9, eller iv) anhörigas arbete. Genom att använda officiella kostnadsuppskattningar och officiell nationell statistik, främst från Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och SCB, kunde beräkningarna visa att personlig assistans är det mest kostnadseffektiva alternativet om intentionerna med LSS ska uppnås. Att ge den enskilde möjlighet att leva som andra, som LSS §5 uttrycker det, låter sig inte göras med mindre än att valfrihet och självbestämmande håller samma nivå för funktionsnedsatta som för icke funktionsnedsatta. Det framgår av LSS §6.

Jämförelsen gjordes så här:

i) Personlig assistans. År 2015 beslutade regeringen att den så kallade timschablonen, det vill säga varje assistansstimme beviljad av Försäkringskassan, skulle ersättas med 288 kr under 2016. Årskostnaden för beviljad dygnet-runt-assistans uppgick då till 2 523 000 kronor.

ii) Hemtjänst. Enligt Socialstyrelsen (2016) har kommunerna ökat insatsen hemtjänst för människor med funktionsnedsättning, vilket visar att alternativet inte är ett hypotetiskt eller fiktivt tankefoster. Hemtjänst skiljer sig dock väsentligt från det arbete som en personlig assistent utför. Hemtjänst utförs koncentrerat, periodiskt och planerat, inte kontinuerligt och situationsbetingat som personlig assistans. För att inte göra jämförelsen mellan hemtjänst och assistans missvisande måste därför hemtjänstarbetet omräknas till en kontinuerlig tjänst som motsvarar den tjänst en personlig assistent utför. Det gjordes genom att ta del av dels kommunernas redovisade timkostnad för hemtjänst utförd i egen regi (mediankostnaden år 2015 var enligt Kommun- och Landstingsdatabasen, KOLADA, 708 kr/tim), dels en särskild kartläggning utförd av SKL gällande privata utförares direkta kostnad för hemtjänst (369 kr/tim). Med utgångspunkt i det lägre värdet beräknades hemtjänstalternativets årskostnad till 3 232 000

kronor. Det är 709 000 kronor högre än årskostnaden för personlig assistans. Beräkningen stärktes senare av att SKL själv beräknat att timschablonen inte täcker kommunernas självkostnad för personlig assistans (se t.ex. SvD, 2017).

iii) Särskilt boende enligt LSS 9§, punkt 8 eller 9. Socialstyrelsen (2016) har visat också hur kommunernas kostnader för boendestöd ökar, dock inte för barn och ungdomar. I kostnadsjämförelsen användes riktvärden från särskilda boenden för äldre samt för psykiskt funktionshindrade, en lösning som omfattar kontinuerlig tillsyn och övervakning. Den genomsnittliga kostnaden för en plats i särskilt boende år 2015 var enligt kommun databasen KOLADA 690 000 kronor per år. Arbetet i ett boende sker dock sällan på individuell basis, istället organiseras arbetet så att antalet personal är lägre än antalet brukare. Det betyder att det kan antas finnas en väsentlig kvalitetsskillnad mellan personlig assistans och den boendelösning som står till buds i våra svenska kommuner idag. För att kompensera för denna kvalitetsskillnad adderades kostnader för en utökad bemanning till kostnaden för boendeplatsen, 690 000 kronor/år. Den enda funna siffran över personaltäthet på boenden återfanns i en rapport från Socialstyrelsen (Socialstyrelsen, 2007). Där framgick att den genomsnittliga personaltätheten på äldreboenden i Sverige var 0,97 årsarbetare per brukare. Dygnet-runt-assistans motsvarar 4,64 årsarbetare. Kostnaden för mellanskillnaden mellan 4,64 och 0,97 årsarbetare adderades till kostnaden för boendeplatsen för att därmed fånga det extra arbete som ett kontinuerligt och situationsanpassat stöd kräver. På så sätt beräknades årskostnaden för särskilt boende-alternativet till 3 247 000 kr/år, 724 000 kronor högre än kostnaden för personlig assistans.

iv) Anhörigas arbete. Till sist har vi alternativet ”anhörigas arbete”. För barn och ungdomar handlar det som regel om att den ena eller båda föräldrarna själva tar hand om sitt barn med funktionsnedsättning. För vuxna finns möjlighet till anhängstöd men detta gäller inte för personer under 18 år (Socialtjänstlagen kap. 5 §10). Det antogs att anhörigarbete föräleds av att föräldern/föräldrarna, släkt och vänner tillsammans upphör med lönearbete motsvarande den tid personen inte längre får assistansersättning från Försäkringskassan.

Funktionsnedsättningar kan antas vara fördelade jämnt bland invånarna, utan någon korrelation med inkomst eller socialgrupp. Enligt SCB:s statistik värderades år 2015 ett genomsnittligt lönearbete till 32 000 kr per månad. Uppgiften avser ett genomsnitt av alla löntagare, oavsett sektor och utbildningsnivå. I månadslönen ingår enligt definitionen fast lön inklusive fasta lönetillägg, prestationslön, avtalad bonus, tantiem etc., tillägg för skift, obekvämt arbetstid etc., ersättning för beredskap och jour, förmåner och andra kontanta ersätt-

ningar. I rapportens beräkning lades även sociala avgifter till, 31,42 %. Även om detta är en social avgift för socialt skydd som inte direkt utbetalas till löntagaren så representerar den en socialförsäkring som den anhörige äger rätt till, men inte längre betalar till när denne ägnar sig åt obetalt assistansarbete. Värdet av det produktionsbortfall som uppstår då en anhörig vårdar någon med funktionsnedsättning beräknades enligt dessa förutsättningar till 262 kronor per timme. Till denna genomsnittliga timkostnad lades till slut 12 % för semesterkompensation samt 3,9 % för sjukledighet motsvarande rikssnittet för lönearbetare. Total timkostnad för anhörigs arbete beräknades på så vis uppgå till 304,88 kr/timme. Årskostnaden för anhörigs arbete uppgick därmed till 2 671 000 kronor, 148 000 kronor mer än motsvarande kostnad för personlig assistans.

Utifrån den här enkla men väl förankrade jämförelsen framgår att det - oavsett hur stödet ges - alltid kommer att kosta pengar att ge stöd till människor med funktionsnedsättning. Uppställningen visar också tydligt att skillnaderna i kostnad måste ställas mot skillnader i kvalitet. Det går inte att diskutera den personliga assistansens alternativkostnad utan att beakta de kvalitetsskillnader och värden som finns inbyggda i de olika alternativen. En tredje observation som läsaren kan göra är att alternativen finansieras på olika sätt. Assistansersättningen finansieras ungefär till 90 % av staten, medan hemtjänst och LSS-boende finansieras av kommunerna. Anhörigas arbete finansieras inte alls, eftersom det handlar om uteblivna betalningar till de anhöriga. Inkomstbortfallet kan emellertid i värsta fall leda till kommunala utbetalningar för försörjningsstöd, men det sker först då personen som ansöker om försörjningsstöd helt saknar egna tillgångar. Det är med andra ord inte bara en strid om omfattning och karaktär på stöd och service till svårt funktionsnedsatta personer, det är också en strid där staten vill decentralisera finansiering och förvaltning till den kommunala nivån.

Teoretiskt delar ekonomer ibland upp kostnader i produktions- och transaktionskostnader. Produktion sker när varor och tjänster skapas från olika insatsvaror, till exempel material och arbete. En transaktion uppstår när dessa insatsvaror eller färdiga varor och tjänster byter ägare. När det här konstateras att såväl hemtjänst och LSS-boende som anhörigas arbete kostar mer än personlig assistans, då handlar det om produktionskostnader. Alternativen som jämförs är dock som sagt stiliserade och renodlade. I realiteten beviljar kommunerna runt om i landet nu alltmer olika kombinationer av de insatser som är definierade i Socialtjänstlagen och LSS. Det betyder i praktiken att en enskild funktionsnedsatt person blir beroende av olika personer inom hemtjänst, ledsagarservice, daglig verksamhet, assistans och av anhöriga för att kunna leva ett någorlunda

normalt liv som andra. Det betyder att många aktörer ska samordna sina insatser av stöd och service, vilket kräver planering, kommunikation, diskussion och beslut. Det är ett erkänt problem inom vård och omsorg för de mest sjuka äldre att kommuner och landsting sinsemellan brister i kommunikation och samordning (se t.ex. Socialstyrelsen, 2015). Problemen är flera, bland annat minskar kunskapen om den äldres individuella omständigheter. Även generell kunskapsutveckling om äldres behov försämras av en bristfällig dialog och samordning mellan personer inom kommun och landsting, vilket rent krasst hänförs till en otillfredsställande personalkontinuitet. Det finns inga skäl att tro att svårt sjuka äldres situation i något väsentligt avseende skiljer sig från den situation som personer med omfattande funktionsnedsättningar alltmer hamnar i. I takt med att *en* statligt finansierad personlig assistent ska ersättas med en rad olika personer inom kommunen och landstinget ökar svårigheterna att ta hänsyn till individuella behov och önskemål som den funktionsnedsatte har och ger uttryck för. Transaktionskostnaderna stiger när ansvaret för de insatser som den funktionsnedsatte individen är beviljad delas på alltför händer. Med detta sagt har ännu inte kvalitetsaspekterna av denna fragmentisering av stödet alls diskuterats. För att till exempel hemtjänstpersonalen ska klara av att hjälpa till i människors hem måste denna hjälp planeras. Toalettbesök, måltider, av- och påklädnad och allt annat måste schemaläggas, något som svårligen låter sig göras.

En enskild personlig assistent som befinner sig vid den funktionsnedsattes sida förkroppsligar många samhällsfunktioner på en och samma gång. Transaktionskostnaderna för assistentens stöd och service är låga. Den genomsnittliga lönenivån för personliga assistenter och den timschablon som utgår som assistansersättning är båda så låga att ingen annan organisatorisk lösning är billigare än den personliga assistansen. Produktionskostnaden kan inte bli lägre. Med andra ord, såväl produktions- som transaktionskostnader blir lägre när en personlig assistent ombesörjer stöd och service åt personen med funktionsnedsättning. Det enda sättet att minska kostnaden för stöd och service åt människor med omfattande funktionsnedsättningar är att minska mängden stöd och service. Att splittra upp insatserna ökar sannolikt totalkostnaden för stödet och servicen, men kan möjligen te sig billigare för en enskild förvaltning. Väger vi total nytta mot total kostnad är dock personlig assistans med stor sannolikhet en rationellt organiserad samhällsinstitution som på strikt ekonomiska grunder bör värnas.

Experimentet LSS

Men det borde inte vara ekonomiska bevekelsegrunder som står i förgrunden i debatten och den politiska retoriken. Personlig assistans är en insats som

samhället gör för att människor med svåra funktionsnedsättningar ska kunna leva som andra. Att leva som andra betyder i grunden att bestämma över sitt eget liv. LSS-reformen kom med flera nyheter samtidigt, där avreglering, valfrihet, konkurrens och finansieringslösning alla bidrog till att ge reformen en "experiment"-karaktär (Knutsson, 2017c). Kostnadsaspekten kom dock snabbt i fokus och är så fortfarande – hur mycket får det kosta att svagare människor ska kunna leva som andra? Experimentet LSS har inte misslyckats. Däremot har reformen stött på problem med stigande kostnader, fall av missförhållanden och bedrägerier, oklarheter vad gäller huvudmannaskap och därtill kopplade tolkningar av lagtexten och efterföljande domslut. Åtgärderna för att komma tillrätta med problemen har dock inte varit riktade mot att bibehålla reformens grundtanke. Instruktionerna från regeringen till Försäkringskassan, som exempel, har väckt frågor som rör ministerstyre och domstolstrots. Försäkringskassans efterskottsbetalning av assistansersättning hotar mångfalden av privata små assistansanordnare och när alla dessa enskilda åtgärder läggs samman med regeringens ambition att kraftigt begränsa möjligheten att redovisa vinster i privat välfärdsverksamhet, då blir det tydligt att det är LSS underliggande principer om självbestämmande och valfrihet som i själva verket är i skottlinjen.

Ett välfärdssamhälle behöver styrande principer för att fungera. Allmänna val och beskattningsrätt är två exempel. Dessa principer måste vara förankrade i grundläggande värderingar som delas av en majoritet av människorna i samhället. Det vi gör, våra handlingar, formar våra grundläggande värderingar som i sin tur påverkar vilka handlingar vi utför (Weick, 1995). Genom handlingar, till exempel när vi röstar och deklarerar, realiserar vi den demokrati som vi i Sverige har formulerat i Regeringsformens första paragraf om offentlig makt och rättsskipning. Våra handlingar och värderingar kan därmed sägas antingen stärka eller försvaga vårt samhälle. Samhället är idag ett system av institutioner som grundar sig i tanken om alla människors lika värde, rösträtt och likhet inför lagen. Men systemet – kedjan av institutioner – är inte starkare än sin svagaste länk: detta system är inte starkare än den svagaste människan bland oss. Alla de människor i Sverige som har behov av personlig assistans, funktionsnedsatta och deras familjer, har i kontakten med Försäkringskassan och kommunal förvaltning de senaste åren haft anledning att begrunda hur utsatta de är. Om rådande handlingar av regering och myndighetsutövare i assistansfrågan är en spegling av vårt samhälles grundläggande värderingar så har Sverige blivit hårdare och bräckligare de senaste 25 åren.

Assistansens helande inverkan på samhällskroppen

Den personliga assistenten är en förstärkning av den svagare människan. Den personliga assistenten är därmed en förstärkning av samhället, en armering av samhällets grundvalar. Det tar stora resurser i anspråk att ta hand om människor med omfattande funktionshinder, oavsett hur det görs. Den personliga assistansen är emellertid en investering i ett hållbart välfärdsbygge, där alla människors lika värde kan manifesteras i en vardag där rullstol, sondmatning och funktionsvariationer inte längre stigmatiseras. Vi växer alla av det. Men vi måste trots allt prata om ekonomi.

Tidigt i mitt möte med nya ekonomistudenter i Lund lär jag dem skillnaden mellan en resultaträkning och en balansräkning, två "räkningar" som används för att redovisa ett företags ekonomi. Ett företag handlar om att utveckla, skapa och tillhandahålla något värdefullt för någon som vill betala för det. Under låt säga ett år har företaget mer eller mindre framgångsrikt presterat något - det har samlat på sig exempelvis pengar, verktyg, värderingar, kunskaper, färdigheter och rykte. Grovt förenklat kan det beskrivas så här: resultaträkningen visar vad en organisation har åstadkommit under till exempel ett år, hur organisationen har rört sig under året. Vi pratar därför om "*rörelsens* resultat". Balansräkningen visar istället vad organisationen äger vid slutet av året, vilka tillgångar som står till organisationens förfogande. Vi kan se det som en beskrivning av hur organisationens *kropp* mår och ser ut. Kroppen, inklusive huvudet, är vårt redskap som utgör hinder såväl som möjligheter för vad vi kan åstadkomma, vilka rörelser vi kan utföra. Metaforen är universell, tänker man efter så kan det gälla inte bara organisationer utan även hela samhället. Ibland hör man ordet "samhällskroppen" användas. Det är skicket på denna samhällskropp som i stor utsträckning avgör vad Sverige som land kan prestera.

Den jämförelse av alternativkostnader som jag redovisat här ovan gör gällande att alternativet "personlig assistans" är okomplicerat och kostnadseffektivt för att ge stöd och service åt personer med omfattande funktionsnedsättningar. Assistenten kostar mindre än alternativet. Den assisterande handlingen genererar i förlängningen också värden såsom solidaritet, gemenskap och tolerans, av stor betydelse för samhällets styrka och sammanhållning. Samhällskroppen stärks av värderingar som gör att vårt samhälle kan prestera bättre i framtiden.

Det här resonemanget rör sig mellan vardagslivets praktiska nivå och en övergripande samhällsnivå. Intentionerna med LSS har alltid varit att göra det möjligt för människor med svåra funktionsnedsättningar att praktiskt kunna leva ett liv som andra, bland andra. De senaste årens uppmärksammade och hårt kritiserade domar i Högsta förvaltningsdomstolen har det gemensamt att

de alla har reducerat frågan om rätten till personlig assistans till alltmer specifika definitioner av olika sjukdomstillstånd och insatser. I förlängningen av dessa domslut har diskussionen om stöd och service blivit en ovärdig kamp mellan stat, landsting och kommun att inte sitta med Svarte Petter och behöva betala för insatserna. Personlig assistans har samtidigt styckats upp i enskilda mätbara komponenter: sondmatning, sjukvårdande insats, transport, väntetid, toalettbesök och så vidare.

Det finns många skäl att se till att människor med omfattande funktionsnedsättning får stöd och service. Det domstolarna har prövat är inte skälen i sig, utan snarare vem som ska utföra vilka insatser. Åren av rättsliga prövningar har sålunda gradvis förvanskats samhällsidén om den funktionsnedsattes rätt till en individuell levnadsteckning. Personlig assistans ersätts här och nu alltmer av ett avigt ineffektivt pussel av enskilda insatser som varken passar ihop eller lyckas forma något som liknar ett liv som andras. Och i LSS-reformens fragmentering kan vi skönja samhällets fragmentering.

Referenser

- Knutsson, H. (2017a). Advocacy Coalition Learning. Biases and heuristics in policy implementation. *Statsvetenskaplig tidskrift*, 119(1), 163-183.
- Knutsson, H. (2017b). *Den personliga assistansens alternativkostnader*.
- Knutsson, H. (2017c). Welfare choices. A story of market forces and social progress. In I. Lapsley & H. Knutsson (Eds.), *Modernizing the Public Sector: Scandinavian Perspectives*. London and New York: Routledge.
- Socialstyrelsen. (2007). *Öppna jämförelser inom vården och omsorgen om äldre. Verksamhetens kvalitet*.
- Socialstyrelsen. (2015). *Åtgärdsförslag för att utveckla vården och omsorgen om de mest sjuka äldre*.
- Socialstyrelsen. (2016). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapport 2016*.
- SvD. (2017, 2017-06-13). Stoppa urholkning av ersättning för assistans. *Svenska Dagbladet*, 2017-07-17.
- Weick, K. E. (1995). *Sensemaking in Organizations*. Thousand Oaks: SAGE Publications.

13. Kostnadsfrågan som strukturell diskriminering

Ida Norberg, doktorand, The Strathclyde Centre for Disability Research, University of Glasgow

Kostnaden för den personliga assistansen har under de senaste åren varit i fokus för en intensiv politisk debatt. Regeringen har haft ambitionen att minska kostnaderna för assistansen, en ambition som också är synlig i Försäkringskassans arbete. I myndighetens slutrapport om assistansens utveckling skrivs:

”Kostnadsökningen har medfört en växande oro hos statsmakterna över tid. Ett flertal utredningar har under årens lopp tillsatts som syftat till att förstå utvecklingen med de ökande kostnaderna för att därmed kunna sätta in verkningsfulla åtgärder för att bryta trenden, utan att för den skull äventyra själva intentionen med assistansreformen.” (Socialförsäkringsrapport 2017:4)

På grund av att kostnadsproblematiken har blivit ett sådant stort och inflytelserikt retoriskt begrepp inom assistansdebatten är det viktigt att problematisera och kritiskt undersöka detta.

I det här kapitlet kommer jag att problematisera hur assistansens finansiering karakteriseras som kostnader och visa på att detta i sig bygger på normativa antaganden. I förlängningen öppnar detta för frågor om rättigheter för människor med normbrytande funktionalitet och vad det innebär att sätta en prislapp på dessa. För att visa på denna problematik så använder jag mig i första hand av social teori för att analysera retoriken i myndighetsdokument men jag använder även kvalitativt material från min doktorsavhandling. I den undersöker jag hur personer med normbrytande funktionalitet har påverkats av åtstramningspolitiken. Fältarbetet började runt 2015-2016, precis då den humanitära krisen i Syrien gjorde att rekordstora mängder flyktingar reste till Sverige för att söka uppehållstillstånd. Dåvarande finansministern Magdalena Andersson sa att nedskärningar kring assistansen var nödvändiga för att kunna fortsätta ta emot flyktingar (Grundberg Wolodarski & Nordenskiöld 2015; Verdicchio 2015). På grund av denna kontext var kostnadsfrågan något som många av mina forskningsdeltagare reflekterade kring i deras semi-strukturerade intervjuer.

Ekonomins moraliska vokabulär

Att se utgifter som kostnader är inte en neutral beteckning. I den svenska välfärdshistorien har det varit vanligare att se utgifter som investeringar (Elmbrant 2005: 30; Johnson 2010: 17). Detta är också det dominerande synsättet på utgifter inom utbildning, föräldraledighet och infrastruktur. Det finns ingen materiell skillnad mellan vad som är en ”kostnad” och en ”investering”, varken gällande administration eller kostnadsnivå. Skillnaden handlar istället om de normativa antagandena kring utgiften i fråga. En ”investering” är någonting som anses ge en viss positiv effekt av en utgift medan en ”kostnad” är en utgift som inte anses generera något tillbaka. Vad som anses vara en positiv effekt av en utgift är också ett normativt antagande och ingenting som är skrivet i sten.

Att föreställningar om offentlig ekonomi bygger på normativa grundantaganden är ingenting nytt. Polanyi (2001:60) påpekade att sociala relationer är inbyggda i det ekonomiska systemet. Detta gör att ekonomisk teori är ett uttryck för sociala och moraliska överväganden. För att kunna förklara ekonomiska handlingar så anser Sayer (2000:80) därför att det är viktigt att tydliggöra hur ekonomiska handlingar är påverkade av moraliska normer. Normativa uttryck i ekonomi är alltså inte bara en fråga om ”investeringar” och ”kostnader”. Ett ytterligare normativt ställningstagande i ekonomisk teori är skuld. Detta är viktigt att komma ihåg eftersom skulder figurerar som ett rättfärdigande för åtstramningspolitik i allmänhet (Blyth 2013:12), vilket förändringarna inom assistansen är en del av.¹⁴

Skuld är alltså också del av ekonomins moraliska vokabulär. Vardagliga associationer kring skulder är att det är någonting som måste betalas tillbaka, vilket faktiskt går stick i stäv med ekonomisk praktik, som Graeber (2011: 4, 6-7) påvisar i sin bok om skuldens historia. Graeber anmärker att den oprecisa definition av ”skuld” som koncept bidrar till begreppets moraliska kraft:

“If history shows anything, it is that there is no better way to justify relations founded on violence, to make such relations seem moral, than framing them in the language of debt – above all, because it immediately makes it seem that it’s the victim who’s done something wrong.” (Graeber 2011:5)

¹⁴ Även om detta kapitel fokuserar på kostnadskonstruktionen kring personlig assistans så är det värt att notera att detta kan även ses i ett relaterat område, nämligen sjukförsäkringen. I den engelska sammanfattningen av Försäkringskassans rapport Ohälsoskulden 2010 (Socialförsäkringsrapport 2012:5) är detta väldigt tydligt.

Som Altermark (2017) har visat i sin forskning, så används föreställningar om kostnader och skulder flitigt för att beskriva den personliga assistansen som ett kostnadsproblem. I grund och botten menar jag att dessa begrepp är normativa och vilar på föreställningar om vilka grupper som är förtjänta av välfärd. Kostnader och skulder är därför kraftfulla verktyg för att beskylla personer med normbrytande funktionaliteter för utgifter som staten inte tycker ger 'rätt' effekt.

Kostnadskonstruktionens effekter

Frågan om "kostnader" var något som många forskningsdeltagare relaterade till under mitt fältarbete. Jag kommer att presentera två relaterade argument. Det första är att kostnadskonstruktionen internaliserats av många personer med normbrytande funktionalitet, där personer med normbrytande funktionalitet omformulerade sina behov som "investeringar" för staten. Detta kan ses som en form av "psykisk-emotionell funkofobi" som människor blir utsatta för (se Reeve 2004, 2012; Thomas 1999 för en nyanserad diskussion om begreppet "psycho-emotional disablism"). Det andra argumentet är att kostnadskonstruktionen underminerar allokeringen av resurser till personer med normbrytande funktionalitet. Detta har allvarliga konsekvenser för uppfyllandet av målet att människor med normbrytande funktionalitet ska kunna 'leva som andra'.

Personlig assistans som en kostnadskonstruktion öppnar upp frågor om vad 'rättigheter' egentligen betyder i praktiken. Vad som inkluderas i en nytto-kostnadsanalys är påverkat av politiska strukturer och politiska val, något som respondenten Julia reflekterade kring när hennes hjälpmedelsbehov var ifrågasatt:

"Eller som i mitt fall när det gäller hjälpmedel, jag får ta några dyra mediciner, som landstinget betalar till stor del, och kör en hyfsad elrullstol men jag testade på hjälpmedelsmässan, både en elrullstol och en manuell rullstol som jag inte hade smärtor för jag satt i sådan bra ställning, tänk dig att ge ut två rullstolar, som kanske håller i 10-15 år, om man har tur, kanske 10 i alla fall, och slippa medicinkostnader på några riktigt dyra mediciner. I tio år i stället. Men de tänker bara kostnader ett år eller en mandatperiod."

Julia påpekar hur kostnadskonstruktionen är ett resultat av hur budgetposter är utformade och hur de påverkas av politiska krafter. På det här sättet visar min forskning att kostnadsretoriken placerar personer med normbrytande funktionalitet i en situation där de kontinuerligt omformulerar utgifterna för det stöd

man har som investeringar i stället för kostnader. Respondenten Magdalena kritiserade kostnadskonstruktionen kring assistansen med att jämföra det med andra utgifter som skulle växa om assistansen minskade för vissa människor med normbrytande funktionalitet:

”Hur den här assistansen räknas som dyr, där undrar jag hur man har räknat för att de personerna som har en omfattande assistans, med många- alltså dygnet runt assistans och ibland till och med dubbelt, om de inte fick hjälp så skulle de vara på sjukhus. [...] Och just de här personerna på sjukhus kostar väldigt mycket. En dag på sjukhus kostar väldigt mycket mer än vad assistans kostar.”

Denna typ av avvägningar och jämförelser var vanliga i mina intervjuer. Dessutom lyfte många intervjupersoner fram att åtstramningspolitiken och dess kostnadskonstruktion gör människor sjukare, vilket också stöds av forskning (Stuckler & Basu 2013) samt att om de spenderade pengar annorlunda med ett längre perspektiv så skulle staten spara mer pengar. Det framgick väldigt tydligt att denna omvandling av ”kostnader” till ”investeringar” är en form av motstånd mot den åtstramningspolitik som fokuserat på utgifter relaterat till personer med normbrytande funktionalitet.

Samtidigt är det noterbart att intervjupersonerna inte i speciellt hög utsträckning fokuserade på de mänskliga konsekvenserna av åtstramningarna. Även motargumenten mot åtstramningarna är inbäddade i en ekonomisk diskurs. Detta ser vi tydligt i Julias citat där hon nämner att en bättre rullstol skulle ge henne mindre smärta. Även om detta noteras som någonting positivt är det inte Julias huvudargument. Istället formuleras den huvudsakliga vinsten i att det skulle minska kostnader kring mediciner och därmed spara pengar åt staten. På motsvarande sätt menar respondenten Magdalena att assistans handlar om att undvika onödiga sjukhusvistelser. Min poäng är inte att detta nödvändigtvis är det som Magdalena och Julia ser som det mest positiva med assistans och bättre hjälpmedel, utan att de sociala konsekvenserna av stöd och service externaliseras – det är samhället som tjänar på beslutet. Det är en omvandling som sker enbart utifrån ekonomins värdenormer där de upplevda konsekvenserna för personer med normbrytande funktionalitet är sekundära.

Tendensen att omvandla den egna livssituationen och de egna rättigheterna till att bli marginella faktorer som inte utgör den huvudsakliga investeringen kan ses som en form av psykisk-emotionell funkofobi. Detta begrepp utveck-

lades av Carol Thomas (1999) och Donna Reeve (2002, 2004, 2012) och växte fram ur en kritik av den brittiska sociala modellens bristande inkludering av känslor och sociala aspekter i beskrivningarna av förtryck och diskriminering. Således är psykisk-emotionell funkofobi ett träffande begrepp för att koppla samman vardagen för människor med normbrytande funktionalitet med mer övergripande samhällsstrukturer. Ett exempel som är relevant för detta resonemang preciseras av Reeve (2002:500)

“[In] the modern welfare state, self-certification has replaced the traditional interview/assessment procedure. Rather than being under the gaze of the interviewer, the claimant is required to critically gaze upon their own body and report in detail how it fails to meet the ‘norm’; in so doing, the claimant is creating themselves as disabled.”

På det här sättet tvingas människor med normbrytande funktionalitet att förhålla sig till sig själva som ”bristfälliga” och ”ofullständiga” i relation till en fiktiv normföljande individ som välfärden konstruerat genom sitt fokus på arbetsförmåga. Funkofobin är strukturell till sin natur och de känslomässiga konsekvenserna och effekten på självbilden hos människor med normbrytande funktionalitet är centrala, snarare än biprodukter av ett enbart materiellt förtryck. Det känslomässiga priset personer med normbrytande funktionalitet betalar för att kunna göra motstånd mot kostnadskonstruktionen och åtstramningspolitiken går inte att särskilja från det materiella förtrycket som åtstramningspolitiken innebär.

Alltså, om investeringsdiskursen är en motståndsstrategi mot kostnadskonstruktionen så är det tydligt att även motståndet formas av den ekonomiska rationalitet som åtstramningspolitiken kring assistansen bygger på. Både kostnads- och investeringsdiskurserna gör livsvillkoren för personer med normbrytande funktionalitet till sekundära faktorer. Detta är inte en kritik mot de som använder sig av den här motståndsstrategin. Vad det tyder på är att det finns ett större samhällsbehov av att inkludera personer med normbrytande funktionalitet och ta deras liv och rättigheter på allvar.

Rättigheternas pris

För att kunna uppnå rättvisa levnadsvillkor för människor med normbrytande funktionalitet så behövs det satsningar på rättigheter för gruppen. Att prata om rättigheter kan ibland kännas diffust på samma sätt som ”jämlighet” och

”rättvisa” kan vara svåra begrepp att definiera (Stone, 2002). Akademiskt så kan man dela in rättigheter i två kategorier: formella rättigheter och substantiella rättigheter. Formella rättigheter kan till exempel vara att behandlas lika inför lagen eller att ha möjlighet att söka välfärdsinsatser. Substantiella rättigheter handlar istället om resurser och service, till exempel rättigheten till sjukhusvård och skolgång. Man kan med andra ord säga att formella rättigheter är mer fokuserade på process och substantiella på utfall. Hand i hand med nyliberalismens utbredning så har statens utbud av substantiella rättigheter minskat och ersatts av formella rättigheter (Braedley & Luxton 2010:8). När det kommer till jämlikhet så har detta stora konsekvenser. Fineman (2015:610) påpekar att denna utveckling försvårar arbetet för social rättvisa, då formell jämlikhet innebär att staten kan behandla individer dåligt så länge som de behandlar alla likadant. För att människor med normbrytande funktionalitet ska kunna ”leva som andra”, vilket anges i lagstiftningen, behövs både substantiella och formella rättigheter. Att kostnadskonstruktionen försvårar uppfyllandet av detta mål är också underförstått i socialförsäkringsrapporten (2017:4):

”Samtidigt som denna utveckling gjort det möjligt för många personer med olika typer av funktionsnedsättningar att leva som andra – och därför bidragit till att uppfylla intentionen med reformen – har den gjort att de totala kostnaderna för assistansersättning ökat kraftigt över tid, från drygt tre miljarder kronor år 1994 till knappt 26 miljarder kronor år 2016.”

Detta är även synligt i ISF (2014:19, p11), där rapporten noterar att ”lagstiftaren [bör] utreda hur ambitionen om delaktighet och ökad kostnadsutveckling ska balanseras i förhållande till varandra”. Att konstruera personlig assistans som en kostnad underminerar upprätthållandet av människor med normbrytande funktionalitets rättigheter. Formella rättigheter är nödvändiga för att understryka människor med normbrytande funktionalitets status som jämlika medborgare. Men som min forskning visar så kan det vara svårt för människor med normbrytande funktionalitet att tillgodose och använda dessa formella rättigheter. Detta gör att formella rättigheter har begränsade räckvidd i praktiken. Den praktiska absurditeten var tydlig för respondenten Gunnela, som anmärkte att ”det är kul att vi kostar för mycket pengar när det är vanligt att vi har svårt att klara oss ekonomiskt”.

Genom att ha visat hur ekonomisk teori är ett uttryck för ett samhälles värderingar och normer och att kostnadskonstruktionen externaliserar sociala

kostnader, så har jag argumenterat för att kostnadsdiskursen har konsekvenser utöver den politiska debatten om assistansfrågan. Det blir någonting människor med normbrytande funktionalitet måste relatera till och motståndet till denna diskurs tog sig ofta uttryck som en omformulering av assistansens 'kostnader' till en investering. Men på grund av att även investeringar är baserade på ekonomins normativa antaganden så var den största 'nyttan' hur samhället skulle påverkas positivt medan de mänskliga konsekvenserna av åtstramningspolitiken eller hur det skulle förbättra människors levnadssituation förblev sekundärt. Detta kan ses som en form av psykisk-emotionell funkofobi där människor med normbrytande funktionalitet måste bortse från värdet av förbättringen i deras egna livssituation och i stället omformulera det till hur det skulle förbättra samhället i stort.

Den andra effekten av kostnadskonstruktionen är att den sätter en prislapp på människors livssituationer. En följdverkan blir då att kostnadskonstruktionen underminerar värdet av målet att människor med normbrytande funktionalitet ska 'leva som andra'. Detta syns i myndighetsdokument där assistansens utgifter ställs mot möjligheter att delta i samhället. Detta antyder att de normativa grundbultarna i ekonomisk teori inte ser mer jämlika villkor för personer med normbrytande funktionalitet som en tillräcklig "avkastning" på utgifterna. Om det hade ansetts vara en värdig avkastning så hade utgifterna för personlig assistans istället definierats som en investering och inte som en kostnad.

Referenser

- Altermark, N. 2017. Hur legitimeras socialpolitiska besparingar? Konstruktionen av personlig assistans som ett ”kostnadsproblem”. *Socialvetenskaplig Tidskrift*. 24(2). 107-126.
- Bourdieu P (2004) *Acts of resistance: against the new myths of our time*. Cambridge: Polity Press.
- Bourdieu P (2005) *The Social Structures of the Economy*. Cambridge: Polity Press.
- Braedley, S. & Luxton, M. 2010. *Competing philosophies: neoliberalism and challenges of everyday life*. In: Braedley, S. och Luxton, M. eds. *Neoliberalism and Everyday Life*. London: McGill-Queen’s University Press.
- Elmbrant B (2005) *Så föll den svenska modellen*. Stockholm: Bokförlaget Atlas.
- Fineman, M A. 2015. *Equality and Difference – the restrained state*. In: *Alabama Law Review*. 66(3).
- Grundberg Wolodarski K & Nordenskiöld T (2015) Magdalena Andersson: Flyktingsituationen inte hållbar. *Dagens industri*, 22 October. <https://www.di.se/artiklar/2015/10/22/magdalena-andersson-flyktingsituationen-inte-hallbar/> (accessed 13 October 2017).
- Hughes B (2000) Medicine and the Aesthetic Invalidation of Disabled People. *Disability & Society* 15(4).
- ISF. 2014:19. *Assistansersättning och kommunala stöd till personer med funktionsnedsättning*. [Rapport]. Stockholm: Inspektionen för socialförsäkringen.
- Johnson B (2010) *Kampen om sjukfrånvaron*. Lund: Arkiv Förlag.
- Marx K & Engels F (2011) *The communist manifesto*. New York: Penguin Books.
- Polanyi K (2001) *The great transformation: the political and economic origins of our time*. 2nd Beacon Paperback ed. Boston, MA: Beacon Press.
- Reeve, Donna. 2002. Negotiating Psycho-emotional Dimensions of Disability and their Influence on Identity Constructions. *Disability and Society*. 17(5).
- Reeve D (2004) Psycho-emotional dimensions of disability and the social model. In: Barnes C and Mercer G (eds) *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: *The Disability Press*.
- Reeve D (2012) *Psycho-emotional disablism: the missing link?* In: Watson N, Roulstone A, and Thomas C (eds) *Routledge Handbook of Disability Studies*. Oxon: Routledge.
- Sayer A (2000) *Moral Economy and Political Economy*. *Studies in Political Economy* 61(1).

Stone D (1984) *The Disabled State*. Basingstoke: Macmillan Publishers Ltd.

Stone D (2002) *Policy Paradox: the art of political decision making*. London: W.W. Norton & Company.

Stuckler D & Basu S (2013) *The Body Economic: why austerity kills*. London: Allen Lane.

Thomas C (1999) *Female Forms*. Buckingham: Open University Press.

Verdicchio M (2015) Funktionshindrade kritiska till finansministern. *Göteborgsposten*. 5 November. <http://www.gp.se/1.160760> (accessed 14 June 2018).

14. Rättigheten personlig assistans – varför så svårtolkad?

Monica Larsson, Jur.kand., Fil. Dr. Universitetslektor i socialt arbete, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet

Rätten till personlig assistans, som regleras både i LSS och i socialförsäkringsbalken (SFB), är en högaktuell och omdebatterad fråga. I media har sedan några år tillbaka fokuserats mycket på in- och neddragningar samt avslag vad gäller nyansökningar av personlig assistans. I en debattartikel i Svenska Dagbladet, 2015, gjorde forskare i Svenska nätverket för handikappforskare ett gemensamt upprop med krav på att regeringen måste återta makten över LSS och att en begränsande rättspraxis har urholkat LSS-reformen (se <https://www.svd.se/forskare-lss-reformen-har-urholkats>). Åsa Regnér, dåvarande minister med ansvar för funktionshinderfrågor (S) skrev i en debattartikel Svenska Dagbladet oktober 2016, att det är fel att skrämman människor så att de tror att det pågår nedskärningar inom assistansersättning. Hon framhöll att så är inte fallet, och att utvecklingen istället är den motsatta (<https://www.svd.se/regner-nej-vi-skar-inte-ned-pa-assistansen>). I Aftonbladet Debatt i april 2017 betonade Åsa Regnér och Kenneth Andersson, ordförande i nämnden för funktionshinder och habilitering, Västerbottens läns landsting (S) och ansvarig för socialdemokraternas funktionshinderspolitiska nätverk, att intentionerna bakom LSS-lagstiftningen ska gälla. De påpekade att diskrimineringen av personer med funktionsnedsättning ska upphöra och att tillgängligheten ska förbättras. De menade också att det ska vara möjligt även för den som har barn med funktionsnedsättning att jobba och vara förälder (<https://www.aftonbladet.se/debatt/a/zp64q/sa-ska-vi-fa-lss-att-fungera-bättre>). På Sveriges radio hemsida framkom i juni 2017 att den största gruppen som nekas assistansersättning är dels barn, dels personer med psykiska funktionsnedsättningar (<https://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=83&artikel=6715849>). Bakomliggande orsak till den mediala debatten och utvecklingen på området är främst de domar från Högsta förvaltningsdomstolen som ledde till ändrad praxis hos Försäkringskassan och kommunerna (se t.ex. Fridström Montoya, 2018).

Föreliggande kapitel bygger huvudsakligen på min egen tidigare forskning (Larsson & Larsson, 2004; Larsson, 2008; Larsson & Larsson, 2018) om personlig assistans. Tillsammans med skandinaviska kollegor har jag också forskat om personlig assistans och genomfört en socialvetenskaplig analys av lagstiftningen om personlig assistans i de skandinaviska länderna (Christiansen,

Guldvik & Larsson 2013)¹⁵. Den tidigare forskningen som detta kapitel bygger på relateras till den händelseutveckling som ägt rum under senare år och vad som för närvarande pågår vad gäller stödformen personlig assistans och LSS. I kapitlet diskuteras sålunda den ursprungliga konstruktionen och intentionerna bakom stödformen personlig assistans och vad detta kan tänkas ha för betydelse för hur det ser ut idag.

Pågående utredningsarbete

Aktuell debatt om LSS och personlig assistans handlar också om innehållet i det omfattande statliga översynsarbete som nu äger rum, den s.k. LSS-utredningen rörande denna lagstiftning och med särskilt fokus på frågor om personlig assistans (se exempelvis <https://assistanskoll.se/>). Flertalet andra utredningar om personlig assistans pågår eller har nyligen avslutats hos olika myndigheter (se sammanställning i Larsson & Larsson 2018 s. 14 f.f.). Av utredningsdirektivet (Dir. 2016:40) till den pågående LSS-utredningen, framgår att uppdraget ska skapa en långsiktigt hållbar ekonomisk utveckling av insatsen personlig assistans och att få till stånd mer ändamålsenliga insatser i LSS. Vidare betonas att det finns problem med hur de insatser som regleras i LSS har utvecklats och hur insatserna förmår uppfylla syftet med lagstiftningen. Det framhålls att problemen många gånger är komplexa, att reglerna alltför mycket öppnar för tolkningsmöjligheter och att de är komplicerade, särskilt när det gäller assistansersättningen. Av direktivet (a.a.) framgår också att många av de problem som uppmärksamats genom åren inom assistansersättningen kvarstår liksom att nya problem har kommit till. Exempelvis nämns att kostnaderna för assistansersättning och personlig assistans har ökat kraftigt. I september 2017 beslutades om ett tilläggsdirektiv (Dir.2017:92) vilket omfattar en risk- och konsekvensanalys av hur EU:s samordningsbestämmelser kan påverka Sveriges åtaganden och skyldigheter när det gäller insatser enligt LSS samt assistansersättningen. I december 2017 kom ännu ett tilläggsdirektiv till LSS- utredningen (Dir. 2017:120) som innebär att utredaren ska se över frågan om habiliteringsersättning till personer som deltar i daglig verksamhet. Slutligen kom det i maj 2018 ett tredje tilläggsdirektiv (Dir. 2018:35) till LSS-utredningen. Av detta framgår att regeringen beslutar att utredaren inte behöver föreslå besparingar inom assistansersättningen så som det framgår av det ursprungliga direktivet. Utredningstiden förlängs också.

¹⁵ I den nämnda artikeln (a.a.) diskuteras den komplexa balansen mellan rättighetens styrka och kraven på aktivitet som ställs på den som ansöker om personlig assistans oavsett om det är implicit eller explicit formulerat. Analysen är baserad på en teoretisk ram som fokuserar variationer av begreppet 'aktivt medborgarskap'.

I en krönika på Assistanskoll hemsida (<https://assistanskoll.se/20180516-Juneborg-kronikor-lang-veg-reformen-sekrad.html>) anses det vara både positivt och framgångsrikt för en samlad funktionsrättsrörelse att regeringen stryker besparingsdirektiven samtidigt som det också anses att det finns mycket som är oklart. Krönikören menar också att det fordras en lång rad åtgärder om assistansreformen enligt lagens intentioner ska återupprättas och säkerställas.

En ifrågasatt men hyllad stödform

Flera av dessa frågor som nu är i hetluften har debatterats tidigare under de år som stödformen har existerat. I själva verket har personlig assistans ända sedan den initierades och sedermera infördes i rättighetsregleringen 1994 beskrivits som problematisk av både politiker och myndigheter (Larsson, 2008). Stödformen har också lyfts fram som i hög grad avgörande för självbestämmande (t.ex. Ekensteen, 2006). Den har också beskrivits som en viktig del av konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, inte minst i förhållande till målen om tillgänglighet och självbestämmande (Brusén & Flykt, 2013). Vidare har betonats att grupper av funktionshindrade i och med införandet av rättighetsregleringen blev sedda som individer med individuella behov. Genom stödformen öppnades möjligheter att kunna bo i eget boende (t.ex. Blomström, 2012).

Oaktat dessa exempel på positiva omdömen av stödformen finns anledning att reflektera över hur det kan komma sig att personlig assistans ofta framställs i en negativ dager. Det finns alltså grund för att blicka tillbaka till tiden då rättighetslagstiftningen för personlig assistans utformades och sedermera antogs för att erhålla förståelse för det som idag som beskrivs som problem. Kapitlet fokuserar på frågor som främst rör utformningen av lagstiftningen om personlig assistans och LSS, liksom intentionerna bakom denna lagstiftning.

Handikappreformen 1994

1994 års handikappreform resulterade i att LSS utformades och antogs som en rättighetslag (se t.ex. Hollander, 1995; Svensson, 2000) och stödformen personlig assistans utgjorde en rättighet (Larsson, 2008). Med detta menas att personlig assistans är utformad som en individuell juridisk rättighet och inte endast som ett allmänt socialt mål eller som ett stöd som myndigheter kan ge. Personlig assistans inrättades som en rättsligt utkrävbar rättighet för de personer som omfattades av lagen. Konstruktionen av stödformen anknyter på så vis till flera centrala principer om mänskliga rättigheter som exempelvis rätten till social trygghet och rättvisa livsvillkor (a.a.). Reformen och rättighetskonstruktionen

av lagen som riktade sig till personer med omfattande funktionsnedsättningar innebar startskottet för en ny välfärdspolitisk inriktning vilken tog avstånd ifrån centrala lösningar samt ett utbrett expert- och tjänstmannainflytande (t.ex. Andén, Claesson Wästberg & Ekensteen, 1993; Bengtsson, 1998; Bengtsson & Åström, 2005; Larsson, 2008; Lindberg & Grönvik, 2011; Lindqvist, 2017). Särskilt personlig assistans utgjorde exempel på ambitionen att konkretisera flera viktiga etiska grundprinciper som lagstiftningen baserades på. I detta sammanhang syftas främst på principerna om självbestämmande, inflytande, delaktighet och tillgänglighet men även valfrihet som tillkom under reformarbetet. Det senare innebär rätt för assistansberättigade personer att välja utförare av personlig assistans.

1989 års Handikapputredning

Åtskilliga av de frågor som idag är aktuella i debatten om personlig assistans liksom i den pågående översynen av LSS, bl.a. frågor om utformning av rättigheter i lagen och dess precisering, tydlighet och tolkning, framträdde i det arbete som 1989 års Handikapputredning utförde. Detta arbete kom sedan att utgöra grunden för LSS och assistansreformen. Under senare år har bland andra inspektionen för socialförsäkring (ISF) genomlyst och åskådliggjort de problem som finns med nuvarande lagstiftning inom assistansersättningen (ISF, Rapport 2015). I detta sammanhang har ISF identifierat problem som rör otydlig lagstiftning, delat huvudmannaskap, incitamentsproblem, begränsade möjligheter till kontroll och integritetsproblem. Även kommittén som ansvarade för 1989 års Handikapputredning brottades med frågor om vilka personer som skulle omfattas av rättigheterna (målgruppen/personkretsen) samt huvudmannaskapet gällande insatser. När det gäller målgruppen var det framförallt tillhörigheten i det som kallades tredje personkretsgruppen (1 § p.3 LSS) som var svår. I min tidigare forskning (Larsson, 2008) om hur den rättsliga konstruktionen i LSS skapades, konstateras att redan initialt i utredningsarbetet fördes en omfattande diskussion om vilka personer som var föremål för utredningen med utgångspunkt i ett PM om avgränsning av personkretsen som framlades för kommittén. Den dåvarande handikappörelsen hade från början ett stort inflytande i det ursprungliga utredningsarbetet, men dess makt över utformningen av målgruppen minskade mer och mer under lagstiftningsprocessen. Nya kriterier tillkom efterhand i processen utifrån olika aktörsintressen. Detta kan tolkas som att syftet var att dra en gräns för antalet rättighetsbärare. Bestämmelsen om vilka som skulle ingå i den tredje personkretsgruppen blev aldrig klar och tydlig när lagen antogs. Å ena sidan fastställdes tillhörighet för en bred grupp av männ-

iskor med olika slag av funktionsnedsättningar. Å andra sidan tillkom vissa kriterier som syftade till att avgränsa gruppen. De utarbetade kriterierna – stora funktionshinder och stora svårigheter i den dagliga livsföringen samt ett omfattande stödbehov – skulle föreligga för att omfattas av rättigheterna i lagen. Alla kriterier skulle vara uppfyllda och prövas var för sig. Lagen riktade sig till personer med omfattande funktionshinder men varken orsak, art eller diagnos skulle avgöra om funktionshindret skulle betraktas som omfattande eller inte. Det var istället svårigheter i den dagliga livsföringen och ett omfattande stödbehov som framhölls som väsentligt. Min studie visar också att det fanns en restriktiv hållning i förslaget om rättighetstilldelning främst i förhållande till personer med psykiska funktionshinder och äldre personer. Det föreslogs att dessa grupper skulle kunna få stöd och hjälp via andra reformer som också var under arbete. Förslaget i huvudbetänkandet (SOU 1991:46) om vilka personer som skulle utgöra målgruppen för en ny rättighetsreglering utformades att på samma gång både inkludera och exkludera människor.

Utformning av rättigheter

En annan svårlöst fråga var vid tillblivelsen av LSS frågan om hur rättigheterna skulle vara utformade. De alternativ som diskuterades var om de skulle utformas som mera preciserade eller som rättigheter som efterhand skulle få sitt innehåll fastställt och noga angett. Jag har tidigare (Larsson, 2017) pekat på hur LSS lanserades som en rättighetslag. Grunewald och Leczinsky (2001 s.19) skrev i inledningen till boken Handikapplagen LSS att ”Styrkan i lagen ligger i dess utformning med preciserade och absoluta rättigheter. Till båtnad för en stor grupp funktionshindrade medborgare”. Men frågan är hur starkt utformad rättigheten egentligen var. Även Ekensteen (2006 s.84) har implicit beskrivit personlig assistans enligt LSS som en definierad rättighet. Men utformningen av rättighetsregleringen var redan från början behäftad med flera brister och motstridigheter som följt med genom åren. Det ska dock sägas att i vissa avseenden blev utformningen tämligen tydligt preciserad, t.ex. vad gäller de formella ramarna med en personkrets, angivna rättigheter eller stödformer i lagen samt möjlighet att överklaga myndighetens beslut. I andra avseenden överlämnades den till rättstillämpningen att efterhand fastställa innehållet i rättigheten (Larsson, 2008).

Även i den senaste större översynen av LSS, (se SOU 2008:77) framgick att en del av de olösta frågorna (om vilka personer som skulle omfattas av rättigheten och vad rättigheten bestod utav) skapade problem både vad gäller tolkning och tillämpning av lagen. LSS-kommitténs förslag innebar att LSS skulle bestå som rättighetslag för de personer som har de mest omfattande stödbehoven till följd

av funktionsnedsättningar. Kommittén ansåg att det behövdes flera förändringar i LSS, bl.a. ett tydligt barnperspektiv. Vidare att staten ska ha ett samlat ansvar för personlig assistans och att det skulle bli tydligare regler för hur behovet av personlig assistans ska bedömas. En ny insats i LSS föreslogs som skulle ge rätt till personlig service och boendestöd. Förslaget från 2008 handlade också om att personer med psykiska funktionsnedsättningar skulle ha rätt till insatsen daglig verksamhet om de ingår i personkretsen för stöd och service enligt lagen. Lagen om assistansersättning (LASS) skulle upphävas enligt förslaget och att tillämpliga delar av denna lag istället skulle föras in i LSS. LASS upphörde senare och bestämmelserna blev istället införda i den då nyantagna Socialförsäkringsbalken (SFB).

Förslaget från den nämnda översynen förändrades efterhand och i regeringens proposition lämnades förslag om att stärka kvalitet, tillsyn och kontroll av personlig assistans och verksamhet enligt LSS. Andra delar i förslagen innebar att barnperspektivet i LSS stärktes och att medel till försöksverksamhet med meningsfull sysselsättning för personer med psykisk funktionsnedsättning avsattes. Det föreslogs även ändringar i LSS som avser främst kommunernas ansvar. Bland annat föreslogs att när en kommunal insats enligt LSS beviljas ska den enskilde erbjudas en individuell plan med planerade och beslutade insatser. Flera andra utredningsförslag togs bort, bland annat rätten till personlig service i eget boende.

Rättstillämpningen

Det visade sig efter införandet av stödformen personlig assistans att den norm om vad som skulle utgöra rätt till personlig assistans ansågs otydlig av regeringen och att det fanns behov av att den skulle preciseras. Denna begreppsbestämning skedde framför allt genom att rätten till insatsen kom att kopplas till begreppet ”grundläggande behov” och kom att prövas mot detta begrepp. Det skedde därmed också en avgränsning mot behov som inte ansågs grundläggande. Vissa behov identifierades som grundläggande i propositionen (1995/96:146); behov av hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig eller att kommunicera med andra. Betoningen låg på behov av praktisk hjälp. När lagstiftningen om personlig assistans ändrades 1996 genom införandet av 9a § LSS, hade ytterligare ett grundläggande behov tillkommit som innebar att grundläggande behov också kunde utgöras av ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om andra”. Den föreslagna formuleringen om att endast behov av praktisk hjälp skulle ge rätt till personlig assistans infördes inte i lagen. Begreppet grundläggande behov har sedan dess preciserats ytterligare

men det finns fortfarande behov och även krav från såväl myndigheternas som assistansanvändares sida om ytterligare precisering. I likhet med hur det var då är frågan nu vad personlig assistans består i, liksom olika gränsdragningsfrågor runt denna insats. Under åren 1997–2004 avgjordes flera domar om personlig assistans av Regeringsrätten (numera Högsta Förvaltningsdomstolen). Sammanfattningsvis genomfördes förändringar av lagen redan under 1996 och 1997. De från början högt ställda handikappolitiska ambitionerna begränsades. Kretsen av rättighetsbärare blev ifrågasatt och skulle reduceras. Ökningen av den statliga assistansersättningen fungerade inte väl med de allmänna besparingar inom socialförsäkringssystemet som skedde under 1990-talet.

Det kom under 2012 och 2015 två vägledande domar från Högsta förvaltningsdomstolen som gäller rätten till personlig assistans och som rör det så kallade femte grundläggande behovet (annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om andra). Domarna innebär att möjligheten att få personlig assistans har inskränkts för personer som inte har en psykisk funktionsnedsättning, för den som behöver hjälp med egenvård och för den som behöver hjälp av någon med ingående kunskaper om honom eller henne där koppling saknas till övriga grundläggande behov (Socialstyrelsen 2017). Försäkringskassan har bland annat skapat rättsliga ställningstaganden som anger hur myndigheten tolkar domarna (se t.ex. Domsnytt 2015:041). Det går enligt Socialstyrelsen (2017) ännu inte att uttala sig om vilka konsekvenserna av detta blir på sikt då dessa ännu inte är fullt synliga. Samtidigt pekas på en rad olika konsekvenser av domarna, bland annat att närstående får ta större ansvar jämfört med tidigare för att tillgodose behov av stöd, omvårdnad och tillsyn för dem som inte får personlig assistans. Det sägs också att de behov av hjälp som tidigare berättigat till personlig assistans och som handlar om det femte grundläggande behovet, är svåra att tillgodose med andra insatser än stödformen personlig assistans och att denna typ av hjälp inte är enkel att tillhandahålla inom ramen för andra insatser som kan ges enligt antingen LSS eller SoL. Vidare understryks att domarna får konsekvenser för möjligheten till delaktighet och självbestämmande även om andra insatser enligt LSS och/eller SoL ges eftersom personlig assistans gör det möjligt för enskilda med stora hjälpbehov att bo hemma och få stöd av ett begränsat antal personer/assistenter liksom möjlighet till att själv bestämma över hur hjälpen ska ges i olika avseenden.

Huvudmannaskapet

Huvudmannaskapet för stödformen personlig assistans kom från början att beslutas som ett ekonomiskt delat huvudmannaskap mellan kommuner och stat, även om det bland de aktörer som ingick i kommittén fanns olika uppfattningar om hur det skulle se ut.

Dåvarande svenska kommunförbundet och många kommuner i landet var kritiska till införandet av LSS som en rättighetslagstiftning. Att staten sedan fick ansvara för en stor del av kostnaderna för personlig assistans var en eftergift åt kommunerna. Ansvarsfördelning ändrades sedermera på grund av att kostnadsöverväldningar från kommunerna till staten och det blev ett fortsatt delat ekonomiskt huvudansvar. Kommunerna fick ett finansieringsansvar för insatsen personlig assistans när det handlade om assistans som inte överstiger 20 timmar i veckan. Försäkringskassan finansierar genom den statliga assistansersättningen när de grundläggande behoven av assistans i genomsnitt överstiger 20 timmar per vecka.

Det går alltså att konstatera att frågan om huvudmannaskapet har förföljt LSS-utredningarna sedan starten. Detta är också sannolikt en fråga som det kommer att bli strid om i samband med den aktuella översynen. Frågan har varit föremål för diskussioner och olika uppfattningar om detta har funnits i både det ursprungliga huvudbetänkandet inför tillkomsten av LSS och även i senare utredningar.

Frågan om huvudmannaskapet är svårlöst inför framtiden och innefattar intresse motsättningar mellan stat och kommun.

Goda levnadsvillkor

Andra frågor som ska behandlas vid översynen handlar om vad som är goda levnadsvillkor, delaktighet och vad det innebär att leva som andra. Frågorna har stor betydelse i förhållande till personlig assistans. I detta sammanhang är det sagt att hänsyn ska tas till människors möjlighet till både likheter och olikheter. Innebörden i dessa honnörssord var inte tydliga i samband med att rättighetslagen trädde ikraft och det finns anledning att anta att det kan bli svårt att finna konsensus kring detta.

Det finns också andra frågor som det kan förväntas bli oenigheter om efter översynen. Det handlar exempelvis om önskemålen om att bedömningskriterier för personlig assistans och LSS ska bli tydligare. Vad kan detta innebära? Kommer detta att leda till ett förslag om schabloniserade bedömningar? Om rätten till LSS-insatser ska bygga på diagnos eller hjälpbehov, eller både och som det gör idag, är också en fråga som innefattar bland annat målgruppsstillhörighet

och rätt till delaktighet.

I likhet med när LSS tillkom finns anledning att anta att olika intressen strävar efter inflytande över dessa frågor. De olika intressena har bidragit till otydligheter och vagheter vad gäller utformningen av rättigheter och inte minst rättigheten personlig assistans. Vilka intressen som får mest inflytande över den framtida utformningen får betydelse för om rättighetslagstiftningen kommer att bli starkare eller försvagas. Detta är betydelsefulla frågor och avgöranden för dem som har behov av olika former av stöd som exempelvis personlig assistans.

Referenser

Offentligt tryck

Dir. 2016:40 *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen.*

Dir. 2017:92 *Tilläggsdirektiv till LSS-utredningen.*

Dir. 2017:120 *Tilläggsdirektiv till LSS-utredningen.*

Dir. 2018:35 *Tilläggsdirektiv till LSS-utredningen.*

SOU 1991:46 *Handikapp, välfärd, rättvisa: betänkande av 1989 års handikapputredning.*

SOU 2008:77 *Möjlighet att leva som andra.*

Inspektionen för socialförsäkringen (ISF) (2015) *Assistansersättningen. Brister i lagstiftning och tillämpning.* Rapport 2015:9.

Litteratur

Andén, G, Claesson Wästberg, I & Ekensteen V. (1993) *Personlig assistans.* Täby: Larsons förlag.

Bengtsson, H. (1998) *Handikappolitiken reformeras. I: Bengtsson, H. (red) Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform.* Lund: Studentlitteratur.

Bengtsson, H & Åström, K. (2005) *Från politik till praktik – några sammanfattande synpunkter I: Bengtsson, H. (red) Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform.* Lund: Studentlitteratur.

Blomstrand, J. (2012) *Älskade assistent. En inspirationsbok om coachande personlig assistans inom LSS.* Leksand: Prolead förlag.

Brusén, P & Flykt, K. (2013) *Avslutning – reformens många ansikten. I: Brusén, P. & Flykt, K (red.) Perspektiv på personlig assistans.* Stockholm: Gothia förlag.

Christensen, K., Guldvik, I. & Larsson, M. (2013). Active social citizenship: the case of disabled peoples' rights to personal assistance. *Scandinavian Journal of Disability Research.* 16 (S1), pp.19–33. DOI: <http://doi.org/10.1080/15017419.2013.820665>.

Ekensteen, V. (2006) *Självbestämmande genom personlig assistans. I: Brusén, P. & Printz, A. (red) Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handlingsplanen.* Stockholm: Gothia förlag.

Grunewald, K. och Leczinsky, C. (2001) *Handikapplagen. LSS. Kommentar till lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade och till assistansersättningsla-*

gen. Stockholm: Norstedts Juridik.

Hollander, A. (1995) *Rättighetslag i teori och praxis. En studie av lagstiftning inom social- och handikappområdet*. Uppsala: Iustus.

Fridström Montoya, T. (2018) *LSS. Socionomen 4*, 2018.

Försäkringskassan, (2015) *Domsnytt 2015:041 gällande Högstaförvaltningsdomstolens dom 2015* ref. 46, 2015.

Larsson, M. (2008) *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet (akad.avhandling).

Larsson, M. (2017) Kommer LSS att stärkas eller försvagas? *Intra* nr 4 2017.

Larsson, M. & Larsson, S. (2004) *Att vara ett mänskligt hjälpmedel. En studie om att arbeta som personlig assistent*. Malmö: HAREC-press.

Larsson, M & Larsson, L G. (2018) *Stöd och service till vissa funktionshindrade. LSS 2018*. Helsingborg: Komlitt.

Lindberg, L & Grönvik, L (2011) *Funktionshinderpolitik – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Lindqvist, R. (2017) *Funktionshindrade i välfärdssambället*. Lund: Gleerups.

Socialstyrelsen (2017) *Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet. En analys av hur kommuner och brukare påverkas*.

Svensson, G. (2000) *Skälig levnadsnivå och goda levnadsvillkor: bedömning i förvaltningsdomstolar och socialnämnder*. Stockholm: Norstedts Juridik.

Internet

Forskare i Svenska nätverket för handikappforskare (2015). Regeringen måste återta makten över LSS – lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade och att en begränsande rättspraxis har urholkat LSS-reformen. *Svenska Dagbladet* 26 nov, 2015. <https://www.svd.se/forskare-lss-reformen-har-urholkats/>.

Regné, Å. (2016). Nej, vi skär inte ned på assistansen. *Svenska Dagbladet* 13 oktober 2016. <https://www.svd.se/regner-nej-vi-skar-inte-ned-pa-assistansen/>.

Regné, Å. & Andersson, K. 30 (2017). Så ska vi få LSS att fungera bättre. *Aftonbladet* 30 april 2017. <https://www.aftonbladet.se/debatt/a/zp64q/sa-ska-vi-fa-lss-att-fungera-battre/>.

Andersson, C. V. (2017). Barn och psykiskt funktionsnedsatta nekas assistansersättning mest. *Sveriges Radio*, 13 juni 2017 <http://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=83&artikel=6715849> Sveriges Radio P1/.

Juneborg, T. (2018) Det är lång väg kvar innan assistansreformen är säkrad.
Assistanskoll 4 maj 2018. <https://assistanskoll.se/20180516-Juneborg-kronikor-lang-veg-reformen-sekrad.html/>.

15. Omprövning av personlig assistans och balansen mellan den enskildes trygghet och det allmännas intresse av ändringar

Therese Bäckman, Jur. Dr. Lektor i offentlig rätt, Vice prefekt med ansvar för utbildning Juridiska institutionen, Handelshögskolan vid Göteborgs universitet

Rätten till personlig assistans har under en relativt lång tid uppmärksamats och debatterats inte minst i media. Fokus har bl.a. riktats mot de konsekvenser som Högsta förvaltningsdomstolens avgöranden och Försäkringskassans rättstillämpning har fått för personer med funktionsnedsättning. Vi har kunnat läsa om hur vuxna och barn med funktionsnedsättning har beviljats färre antal timmar med assistans och hur vissa helt har förlorat sin rätt till personlig assistans (SVT Nyheter 2017). När LSS-utredningen har överlämnat sitt betänkande till regeringen kommer remissinstanserna antagligen rikta stort fokus mot utredningens förslag avseende de rättsliga förutsättningarna för personlig assistans. Vem som kommer att ha rätt till insatsen, och vilka behov av stöd och hjälp som kan ge rätt till personlig assistans är frågor som är helt avgörande för vad som kommer att ske med den personliga assistansen.

Ett stort fokus på de rättsliga förutsättningarna för personlig assistans är i allra högsta grad motiverat, eftersom de rättsliga förutsättningarna utgör ”inträdesbiljetten” till insatsen. Att personer med funktionsnedsättning har drabbats av minskningar av antalet timmar med assistans eller helt förlorat sin assistans är emellertid inte bara en konsekvens av nya prejudikat från Högsta förvaltningsdomstolens och Försäkringskassans rättstillämpning. Det finns en viktig pusselbit till i beskrivningen av hur detta har gått till eller har varit möjligt rättsligt sett. Förändringar i negativ mening för enskilda individer har kunnat genomföras med stöd av regeln om omprövning i 51 kap. 12 § socialförsäkringsbalken (SFS 2010:110), SFB. För den enskildes rättssäkerhet och upplevelse av trygghet är det därför viktigt att eventuella förslag från LSS-utredningen avseende omprövning av personlig assistans, och särskilt eventuella tidsbegränsningar av beslut om personlig assistans, granskas och betraktas som viktiga rättsliga förutsättningar för den personliga assistansen, även om dessa förutsättningar inte spelar någon roll vid bedömningen av insatsen som sådan. Syftet med detta kapitel är att beskriva vilken betydelse den aktuella bestämmelsen har haft i samband med att personer med funktionsnedsättning har beviljats färre antal

timmar med personlig assistans eller helt förlorat sin assistans. Avslutningsvis aktualiseras frågan om det är motiverat att Försäkringskassan, i förhållande till vad som gäller traditionellt sett inom den allmänna förvaltningsrätten, eventuellt kommer att ges en särskild möjlighet att ändra eller återkalla gynnande beslut om personlig assistans.

Gynnande besluts negativa rättskraft – huvudregel och undantag

Principen om gynnande besluts negativa rättskraft brukar beskrivas som en av den allmänna förvaltningsrättens rättssäkerhetsgarantier. Ett gynnande beslut är ett beslut som tilldelar den enskilde någon form av förmån, t.ex. insatser enligt lag (SFS 1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS eller assistansersättning enligt SFB (SFS 2010:110). När den enskilda individen får information om att hen har tilldelats en förmån (ett gynnande beslut) vinner beslutet negativ rättskraft, vilket innebär att beslutet som huvudregel inte kan ändras eller återkallas av myndigheten. Eftersom gynnande besluts negativa rättskraft skyddar den enskilde mot att en myndighet omprövar och ändrar eller återkallar ett gynnande beslut hur som helst så beskrivs principen som en rättssäkerhetsgaranti. Syftet med principen är att den enskilde ska kunna känna sig trygg i att hen får behålla det som hen en gång har tilldelats (Bäckman 2013). Sedan 1 juli 2018 framgår principen om gynnande besluts negativa rättskraft uttryckligen av 37 § andra stycket i den nya förvaltningslagen (SFS 2017:900), FL. Den omständigheten att principen nu framgår av FL innebär inte att den inte har haft betydelse tidigare. Principen har haft en så stadig grund i den allmänna förvaltningsrättens rättskällor att den har beskrivits som en huvudregel, trots att den inte har framgått uttryckligen av lagtext (Bäckman 2013).

Det finns tre undantag från huvudregeln att gynnande beslut inte kan ändras eller återkallas. En myndighet, t.ex. en socialnämnd, kan förse ett gynnande beslut med ett förbehåll som ger uttryck för förutsättningarna för en ändring eller återkallelse. I praktiken förser vissa kommuner beslut enligt LSS och beslut enligt socialtjänstlagen (SFS 2001:453), SoL med förbehåll som ger uttryck för att gynnande beslut kan komma att omprövas och ändras eller återkallas vid ”förändrade förhållanden” (Bäckman 2013). Förutom möjligheten att göra undantag från gynnande besluts negativa rättskraft med stöd av förbehåll kan en myndighet ändra eller återkalla ett gynnande beslut om tvingande säkerhets-skäl, dvs. fara för liv eller hälsa, motiverar en ändring eller återkallelse. Vidare kan ändring eller återkallelse ske om den enskilde har beviljats det gynnande beslutet genom att lämna vilseledande uppgifter (Bäckman 2013). Huvudregeln om gynnande besluts negativa rättskraft och de tre undantagen ger enligt reger-

ingen uttryck för en rimlig balans mellan den enskildes intresse av förutsebarhet och trygghet och det allmännas intresse av att kunna ändra eller återkalla ett gynnande beslut när det finns behov av det (Justitiedepartementet 2016).

En förutsättning för att gynnande besluts negativa rättskraft ska fungera som en rättssäkerhetsgaranti är att principen eller regeln upprätthålls i praktiken. Inom området för LSS förekommer regelmässiga tidsbegränsningar av gynnande beslut (Bäckman 2013). Beslut om assistansersättning har också varit regelmässigt tidsbegränsade (Socialdepartementet 2017). Tidsbegränsade beslut utgör utifrån innehållet i rättskällorna inte ett undantag till gynnande besluts negativa rättskraft. Dessa beslut förekommer emellertid och fungerar som ett undantag i praktiken, eftersom de innebär ett tidsbegränsat upprätthållande av gynnande besluts negativa rättskraft. När tiden för ett beslut har löpt ut upphör beslutet att gälla och den negativa rättskraften upphör. När den negativa rättskraften är ”bruten” är det möjligt för kommunerna, eller Försäkringskassan, att göra det som beskrivs som en ”omprövning”, vilket i själva verket är en helt ny prövning av den enskildes behov av insatser. I samband med denna nya prövning riskerar den enskilde att bli helt utan insats eller att insatsens omfattning minskas rejält (Bäckman 2013).

Förutsättningarna för omprövning av beslut om assistansersättning före 1 april 2018

En uttrycklig reglering om undantag från gynnande besluts negativa rättskraft

När det gäller Försäkringskassans möjligheter att ompröva och eventuellt ändra eller återkalla gynnande beslut om assistansersättning har det länge funnits ett förbehåll i lagtexten, nämligen i 51 kap. 12 § SFB (SFS 2010:110). Före ändringen av bestämmelsen den 1 april 2018 (ändringen berörs närmare i avsnitt fyra) framgick också att rätten till assistansersättning skulle omprövas sedan två år hade förflutit från den senaste prövningen. Beslut om assistansersättning var alltså tidsbegränsade till två år. Detta innebär att regleringen före 1 april 2018 förde med sig både hängslan och livrem för Försäkringskassan i förhållande till gynnande besluts negativa rättskraft. Beslut om assistansersättning gällde inte för all framtid utan var tidsbegränsade till två år och under den här två-årsperioden kunde Försäkringskassan ompröva och eventuellt ändra eller återkalla besluten med stöd av förbehåll. Härmed kan konstateras att före 1 april 2018 var bestämmelsen, i förhållande till huvudregeln om gynnande besluts negativa rättskraft, en undantagsreglering. Syftet med denna undantagsreglering, oavsett vad man tycker om vilka möjligheter till undantag som bör finnas eller inte finnas, kan inte förstås på ett annat sätt än att det var att Försäkringskassan,

och ytterst staten, inte skulle vara bunden av ett gynnande beslut om personlig assistans för all framtid. Det var helt enkelt viktigt att säkerställa att Försäkringskassan hade rättsliga förutsättningar att ompröva och eventuellt ändra eller återkalla beslut om assistansersättning.

Tvåårsomprövningen - ett tidsbegränsat beslut om personlig assistans

I förarbetena till 51 kap. 12 § SFB (SFS 2010:110), före ändringen 1 april 2018, beskrivs hur rätten till assistansersättning ska gälla oförändrat under två år, om inte väsentligt ändrade förhållanden inträffar dessförinnan. Avsikten med tidsbegränsningen var att den enskilde skulle kunna förutse sin ekonomiska situation, t.ex. om hen själv vill anställa en personlig assistent. Efter två år, eller dessförinnan vid väsentligt ändrade förhållanden, skulle det ske en omprövning av om förutsättningarna för personlig assistans föreligger och av det antal timmar som ska beviljas. En prövning skulle också ske om den enskilde gav in en ny ansökan på grund av att stödbehovet hade ökat (Socialdepartementet, 1992). Regeringen beskriver i sitt förslag till en ny utformning av bestämmelsen hur tanken med regleringen före 1 april 2018 var att även om rättspraxis förändrades så skulle den försäkrade ändå ha rätt till assistansersättning fram till nästa omprövning. Först när tiden för beslutet har löpt ut, dvs. vid tvåårsomprövningen, skulle Försäkringskassan ta ställning till om det tillkommit författningar, rättspraxis eller annan normering som påverkar rätten till assistansersättning (Socialdepartementet, 2017). Regeringen konstaterar att utvecklingen av rättspraxis på assistansområdet fick sitt största genomslag för enskilda i samband med de tvåårsomprövningar som Försäkringskassan gör. Tvåårsomprövningarna har enligt regeringen inneburit instabilitet och oro för enskilda assistansberättigade och för deras närstående. De har även inneburit ett snabbt växande ansvar för kommunerna som är ansvarig aktör när personer med funktionsnedsättning förlorar sin statliga assistansersättning (Socialdepartementet 2017). Problemet för de enskilda individer som har fått färre timmar assistansersättning eller helt blivit utan sin ersättning ligger alltså inte i förbehållet som föreskriver att en omprövning kan göras vid en väsentlig förändring utan i två-årsomprövningen. Annorlunda uttryckt har tidsbegränsade beslut om assistansersättning visat sig vara ett problem för personer med funktionsnedsättning. Mot bakgrund av regeringens uttalanden om två-årsomprövningarnas konsekvenser (Socialdepartementet 2017) och forskning om de effekter som tidsbegränsade beslut får i förhållande till gynnande besluts negativa rättskraft (Bäckman 2013) är det viktigt att vi förstår eller definierar två-årsomprövningen som ett *tidsbegränsat beslut om personlig assistans*.

Tidsbegränsade beslut leder till obalans mellan intressen

Den omständigheten att beslut om assistansersättning har varit tidsbegränsade har, som beskrivs ovan, gjort det möjligt för Försäkringskassan att vid ”omprövning” av beslut tillämpa nya prejudikat från Högsta förvaltningsdomstolen. De enskilda individerna har vid dessa prövningar inte varit skyddade av gynnande besluts negativa rättskraft. Vid en motsatt situation, dvs. ett gynnande beslut utan tidsbegränsning, hade Försäkringskassan endast kunnat ändra eller återkalla beslutet om något av de tre etablerade undantagen från principen om gynnade besluts negativa rättskraft hade varit för handen. En ändring eller återkallelse hade t.ex. kunnat komma till stånd med stöd av förbehållet i 51 kap. 12 § SFB (SFS 2010:110), som förutsatte en *väsentlig förändring* för att en ändring eller återkallelse av beslutet skulle kunna ske. I avsnitt två beskrivs hur huvudregeln och undantagen från gynnande besluts negativa rättskraft anses ge uttryck för en rimlig balans mellan den enskildes intresse av förutsebarhet och trygghet och det allmännas intresse av att kunna ändra eller återkalla ett gynnande beslut när det finns behov av det (Justitiedepartementet 2016). Tidsbegränsade beslut utgör inte ett av de etablerade undantagen från gynnande besluts negativa rättskraft. De konsekvenser som användningen av tidsbegränsade beslut har fört med sig kan därför ses som ett uttryck för en obalans mellan den enskildes och det allmännas intresse, där det allmännas intresse har tillåtits väga tyngre.

Förutsättningarna för omprövning av beslut av assistansersättning efter 1 juli 2018

1 april 2018 ändrades 51 kap. 12 § SFB (SFS 2018:122). I förhållande till bestämmelsens tidigare utformning har det uttryckliga förbehållet justerats språkligt. Bestämmelsen föreskriver att ett beslut om assistansersättning ska omprövas i den utsträckning som denna rätt har minskat i omfattning på grund av *väsentligt ändrade förhållanden som är hänförliga till den försäkrade*. I förslaget till ändringen beskriver regeringen hur avgöranden från Högsta förvaltningsdomstolen inte anses vara förhållanden som är hänförliga till den enskilde. Kravet att förhållandena ska vara hänförliga till den försäkrade innebär således att ändrad rättstillämpning inte kan utgöra grund för omprövning. (Socialdepartementet, 2017). För att skapa bättre förutsebarhet för enskilda och kommuner, och förhindra att fler ingripande förändringar får genomslag utan att det har föregåtts av politiska beslut, har två-årsomprövningen (det tidsbegränsade beslutet) i 51 kap. 12 § SFB tillfälligt tagits bort. Lagändringen ska enligt regeringen vara tillfällig och bestämmelsen om två-årsomprövningen bör återinföras så snart det finns förutsättningar för det. Enligt regeringen bör det bli aktuellt

tidigast när en reformerad assistanslagstiftning träder i kraft (Socialdepartementet, 2017).

I förhållande till gynnande besluts negativa rättskraft så har vi från 1 april 2018, i 51 kap. 12 § SFB, en bestämmelse som förhåller sig väl till de undantag från gynnande besluts negativa rättskraft som vi känner igen från innehållet i de traditionella rättskällorna. Bestämmelsen ger uttryck för ett av de etablerade undantagen, nämligen att Försäkringskassan kan göra undantag med stöd av ett förbehåll. Vidare har regeringen försökt att klargöra vad detta förbehåll innebär, vilket skapar förutsättningar för en rättssäker användning av förbehållet i de fall det blir aktuellt. Utifrån idén eller föreställningen om att huvudregeln om gynnande besluts negativa rättskraft och de tre etablerade undantagen från densamma ger uttryck för någon sorts balans mellan den enskildes intresse och det allmännas intresse så tycks balansen vara återställd.

Finns det ett behov av ett fjärde undantag inom området personlig assistans?

Som beskrivs i avsnitt 2 är gynnande besluts negativa rättskraft sedan länge en etablerad princip och huvudregel inom den allmänna förvaltningsrätten. Sedan 1 juli 2018 framgår gynnande besluts negativa rättskraft och de tre undantagen uttryckligen av 37 § andra stycket i den nya FL (SFS 2017:900). Tidsbegränsade beslut är, som också har beskrivits tidigare, inte ett av de etablerade undantagen från gynnande besluts negativa rättskraft. Regeringens resonemang i förslaget till ändringen av 51 kap. 12 § SFB (Socialdepartementet, 2017) och forskning (Bäckman 2013) visar emellertid hur tidsbegränsade beslut fungerar som ett undantag från principen om gynnande besluts negativa rättskraft. Den omständigheten att beslut om assistansersättning har varit tidsbegränsade har, som beskrivs i avsnitt 3.2, gjort det möjligt för Försäkringskassan att använda nya prejudikat från Högsta förvaltningsdomstolen vid ”omprövningar” av personlig assistans. Tidsbegränsningen har således varit en viktig och relativt avgörande faktor i de fall personer med funktionsnedsättning har beviljats färre antal timmar med assistans eller helt förlorat sin rätt till assistans.

Regeringen har, i samband med utformningen av den nya FL (SFS 2017:900), inte tagit ställning till den omständigheten att tidsbegränsade beslut fungerar som ett undantag från gynnande besluts negativa rättskraft. Den nya förvaltningslagen erbjuder således ingen lösning på de problem som tidsbegränsade beslut för med sig inom området för LSS och inom området för den personliga assistansen (Bäckman 2018). Behovet av att frågan om tidsbegränsade beslut regleras inom området är dock något som har påpekats av Justitieombudsman-

nen (Justitieombudsmannen 2017). Den regleringen som vi har idag, och som innebär att beslut om assistansersättning inte längre är tidsbegränsade i två år, innebär att det är de etablerade undantagen som står till buds när Försäkringskassan av någon anledning önskar ändra eller återkalla ett gynnande beslut. Det är alltså inte så att Försäkringskassan i dagsläget står utan möjligheter att ändra eller återkalla gynnande beslut. Ändring eller återkallelse av ett gynnande beslut om assistansersättning kan ske med stöd av ett förbehåll (väsentligt ändrade förhållanden som är hänförliga till den försäkrade), vid tvingande säkerhetsskäl eller när den enskilde har beviljats det gynnande beslutet genom att lämna vilseledande uppgifter (Bäckman 2013). Utgångspunkten i förslaget till den nya FL är också, som tidigare nämnts, att denna ordning är ett uttryck för en rimlig balans mellan den enskildes intressen och det allmännas intressen (Justitiedepartementet 2016).

Lagändringen som innebär att tvåårsomprövningen har tagits bort är, som beskrivits tidigare, endast tillfällig. Regeringen har meddelat att två-årsomprövningen (dvs. tidsbegränsade beslut) ska återinföras så snart det finns förutsättningar för det och tidigast när en reformerad assistanslagstiftning träder i kraft (Socialdepartementet, 2017). Som beskrivs inledningsvis är det, när LSS-utredningen har överlämnat sitt betänkande, viktigt att inte bara rikta fokus mot de rättsliga förutsättningar för insatsen, den så kallade ”inträdesbiljetten”, utan också mot vilka förutsättningar som gäller när insatsen väl har beviljats. Viktiga frågor att undersöka och besvara är om LSS-utredningens förslag innebär att den enskilde är skyddad mot ändringar och återkallelser av den personliga assistansen och i så fall till vilken grad. Ger förslaget uttryck för en rimlig balans mellan den enskildes intresse av att få behålla det som hen en gång har beviljats och det allmännas intresse av att kunna ändra eller återkalla beslut? Förutsättningarna för att ändra eller återkalla gynnande beslut är sedan länge etablerade i den allmänna förvaltningsrätten. En fråga som bör diskuteras, för det fall att tidsbegränsade beslut föreslås i betänkandet, är varför de etablerade undantagen från gynnande besluts negativa rättskraft inte är tillräckliga i Försäkringskassans verksamhet. Varför är det motiverat att låta tidsbegränsade beslut fungera som ett undantag från gynnande besluts negativa rättskraft inom området personlig assistans, när ett sådant undantag inte har sin motsvarighet i de allmänna förvaltningsrättsliga rättskällorna?

Referenser

- Bäckman, T. (2013), *Gynnande besluts negativa rättskraft och rättssäkerhet – för människor med funktionsnedsättning inom rättsområdena SoL och LSS*. Ak.avh. Stockholm: Jure Förlag AB.
- Bäckman, T. (2018), Negativ rättskraft i den nya förvaltningslagen – ökad trygghet för personer med funktionsnedsättning? *Förvaltningsrättslig tidskrift*. FT 2018 nr 3.
- Socialdepartementet (1992), *Om stöd och service till vissa funktionshindrade* (Regeringens proposition 1992/93:159). Stockholm: Regeringskansliet
- Justitiedepartementet (2016), *En modern och rättssäker förvaltning – ny förvaltningslag* (Regeringens proposition 2016/17:180). Stockholm: Regeringskansliet.
- Socialdepartementet (2017) *Vissa förslag om personlig assistans* (Regeringens proposition 2017/18:78). Stockholm: Regeringskansliet.
- SFS 1993:387, *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2010:110, *Socialförsäkringsbalken*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2017:900, *Förvaltningslagen*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SFS 2018:122, *Lag (2018:122) om ändring i socialförsäkringsbalken*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Justitieombudsmannen (2017), *Dnr 589-2006, beslutsdatum 2017-10-02*.
- SVT Nyheter (2017). Dubbelt så många barn förlorar assistans från Försäkringskassan. *Sveriges Television, SVT Nyheter*, 1 maj 2017, <https://www.svt.se/nyheter/inrikes/dubbel-sa-manga-barn-forlorar-assistans-fran-forsakringskassan>.

16. Legalitet eller administrativ praxis

Lennart Erlandsson, Jur. lic., Fil. Dr. Forskare och universitetslektor i juridik, Högskolan Kristianstad

Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) har en tydlig rättighetskonstruktion och ger den enskilde rätt till insatser om tre förutsättningar är uppfyllda. 1) Personen ska tillhöra lagens målgrupp som beskrivs i 1 § LSS med tre olika personkretsar. 2) Personen ska ha behov av någon av de specifika insatser som anges i 9 § LSS. 3) Rätt till insatser föreligger såvida behovet inte faktiskt tillgodoses på annat sätt (7 §). Insatsen personlig assistans och assistansersättning beskrivs i 9 § 2. LSS och förtydligas i 9 a§ med vad som avses med personlig assistans. Kommunerna är den myndighet som svarar för insatsen personlig assistans medan Försäkringskassan enligt 51 kap socialförsäkringsbalken är beslutande myndighet när det gäller assistansersättning för försäkrade som omfattas av LSS, för kostnader för personlig assistans som avses i 9 a § LSS (grundläggande behov), om behovet av personlig assistans överstiger 20 timmar per vecka i genomsnitt.

Eftersom LSS är en rättighetslagstiftning kan beslutsmyndigheten inte hänvisa till besparingskrav för att komma ifrån sin skyldighet att följa lagstiftningen och bevilja personlig assistans eller assistansersättning om förutsättningarna är uppfyllda. I detta kapitel kommer jag att med en rättsvetenskaplig utgångspunkt peka på de problem som uppstår när en myndighet har för stor makt och kan tillämpa lagstiftningen enligt interna riktlinjer och föreskrifter med en egen målsättning utifrån besparingskrav som saknar stöd i rättighetslagstiftningen.

Offentligrättsliga principer eller allmänna rättsgrundsatser är grundlagsfästa i svensk rätt och är också rättsprinciper som har stor betydelse inom EU-rätten. Principerna kan sägas utgöra den rättsliga ramen för agerandet för att uppfylla kravet på en god förvaltning. Grunderna för en god förvaltning återges också i Prop. 2016/17:180 och den nya förvaltningslagens 5 § med principerna legalitet, objektivitet och proportionalitet. Nämda paragraf inleds med texten ”En myndighet får endast vidta åtgärder som har stöd i rättsordningen.” Det innebär formellt att en myndighet endast får vidta åtgärder som har stöd i lag eller annan föreskrift. Legalitetsprincipen¹⁶ innebär att offentliga myndigheter ska följa lagarna i sin myndighetsutövning gentemot medborgarna. Föreskrifter från regeringen eller interna myndighetsföreskrifter räcker inte. Prejudikat blir

¹⁶ F Stertzel, ”Legalitetsprincipen” i L Marcusson (red), Offentligrättsliga principer, 3 uppl (Uppsala, Justus förlag, 2017)

inte direkt bindande utan ska tolkas så att en sedvanerättslig regel inom området uppkommer först efter flera avgöranden i en omtvistad fråga. Lagtexten har företrädare framför förarbetena som endast har en vägledande funktion.

Analogisk rättstillämpning¹⁷ är inte tillåten enligt legalitetsprincipen. Bestämmelsen som gällde vid prövningen ska tillämpas och retroaktiv tillämpning av lag eller prejudikat är endast tillåten till den enskildes fördel.

Den utgångspunkt som således fastslås i regeringsformen (legalitetsprincipen) innebär att den offentliga makten ska utövas under lagarna.¹⁸ Förvaltningsmyndigheter som Försäkringskassan ska tillämpa de beslut som riksdagen fattat genom lagstiftning på ett korrekt sätt. Staten och medborgarna kan inte acceptera att myndigheter sätter sig över den rättighetslagstiftning som LSS innebär. Konsekvenserna av att tillämpningen av LSS inte sker på ett korrekt sätt har medfört en sänkt ambitionsnivå i förhållande till det som beslutades av Riksdagen i samband med att lagen infördes.¹⁹ Det innebär ett misslyckande att inte kunna tillförsäkra enskilda personer de rättigheter som riksdagen tillerkänt dem genom LSS.²⁰ Alternativet att ändra lagstiftningen med förtydligande så som nu sker för att behålla ambitionsnivån i LSS är ingen framkomlig väg eftersom Försäkringskassan har egna ”experter” som utfärdar interna bindande styrdokument trots avsaknad av delegerad lagstiftningsmakt på området. Riksdagen kan då tillmötesgå Försäkringskassan genom att sänka ambitionsnivån till den norm som Försäkringskassan tillämpar i strid med konstitutionen vilket sker i praktiken när det gäller LSS.

Exempelvis beslutade Försäkringskassan i ett så kallat ”rättsligt ställningstagande”²¹ som innebär att assistans inte längre beviljas för väntetid, beredskap och tid mellan insatser vid aktiviteter utanför hemmet. Det rättsliga ställningstagandet tillkom efter en dom i Högsta förvaltningsdomstolen (HFD)²² där Försäkringskassan uttolkat en fråga i domen som domstolen inte hade prövat, nämligen frågan om väntetid, beredskap och tid mellan insatser

¹⁷ Analogisk rättstillämpning innebär en extensiv, utvidgande tolkning av en lagregel till att gälla i liknande fall.

¹⁸ Regeringsformen (RF) 1 kap. 1 § 3 st.

¹⁹ Se Regeringens proposition 1992/93:159, Allmänna utgångspunkter och överväganden s.42ff. Där framgår bland annat att ”Människor med handikapp har i alltför liten grad fått del av Sveriges välfärdsutveckling.” ”Levnadsvillkoren för familjer med barn med handikapp är ofta svåra.” ”Familjens situation är ofta hårt ansträngd.” ”Enligt min mening är det angeläget att vi även i svåra tider kan finna utrymme för förbättringar för de mest utsatta till vilka människor med grava funktionshinder hör.”

²⁰ Se SOU 2004:118 sid. 18 där detta faktum konstaterades i samband med föreslagen lagändring att införa sanktionsavgifter vid underlåten att verkställa vissa gynnande beslut.

²¹ FKRS 2017:05

²² HFD 2017 ref. 27

vid aktiviteter utanför hemmet. Rättsfrågan som domstolen prövade var istället: *”om en funktionshindrad persons behov av transport till och från fritidsaktiviteter utgör ett sådant annat personligt behov som grundar rätt till personlig assistans”*. Trots detta faktum ändrade Försäkringskassan sin praxis med den aktuella domen som grund. Underrätterna hade kommit till en slutsats att med hänsyn till den medicinska utredningen och den omständigheten att det inte fanns något färdtjänstbeslut att personen hade rätt till personlig assistans för att ta sig till och från fritidsaktiviteter. HFD kom till en annan slutsats då det inte framkommit att personen hade ett kvalificerat hjälpbehov under de aktuella resorna. Personens behov av transport till och från fritidsaktiviteter i detta fall var således inte att definiera som ett sådant personligt behov som enligt 9 a § andra stycket LSS grundar rätt till personlig assistans. I domen slår HFD fast att behov av transport till och från fritidsaktiviteter kan definieras som ett sådant personligt behov som enligt 9 a § andra stycket LSS grundar rätt till personlig assistans men, i detta fall hade det inte framkommit att personen hade ett sådant kvalificerat hjälpbehov under resorna. Det rättsliga ställningstagandet som Försäkringskassan gjorde saknade alltså stöd i domen såvida man inte gör en analogisk tolkning av densamma i strid med legalitetsprincipen. Detta exempel visar att Försäkringskassan gör egna tolkningar och sänker ambitionsnivån som finns när det gäller LSS. Regeringen godtar Försäkringskassans agerande när Socialdepartementet gör en bakgrundsbeskrivning i förslag till lagändring 2017-11-29.²³ Där nämns inte med ett ord vilken roll Försäkringskassan har när det gäller att meddela föreskrifter eller hur man ska förhålla sig till legalitetsprincipen.

Försäkringskassan tillåts alltså att utveckla en egen administrativ praxis med riktlinjer och andra styrdokument i strid med grundlag, offentlighetsprinciper och syftet med den materiella lagstiftningen på området. Rätten till assistansersättning som framgår av lag, lagförarbeten och domar från Högsta förvaltningsdomstolen definieras och tolkas i olika interna vägledningsdokument vid sidan av det som följer av offentlighetsprinciper och juridisk metod. Utvecklingen av rättstillämpningen avseende rätten till assistansersättning har påverkats av Försäkringskassan delvis beroende på besparingskrav från regeringen som har varit mer eller mindre uttalade.²⁴ Försäkringskassans interna reglering och administrativa praxis är internt bindande vilket får till följd att tjänstemännen som fattar beslut om assistansersättning tillämpar de interna reglerna som gällande rätt. Utifrån ett juridiskt synsätt vill jag belysa framförallt

²³ Regeringskansliet, Socialdepartementet, Promemoria 2017-11-29, sid. 8

²⁴ Exempelvis ett formellt uttalat besparingskrav i Regeringens proposition 1995/96:146 som fått långtgående konsekvenser i praktiken.

metodfrågan som innebär att rättstillämpningen ska ske med stöd av vedertagna rättskällor där det finns utrymme för konsekvensöverbägganden utifrån lagens målsättning.

Rättighetstanken ur en juridisk synvinkel

Rätten till personlig assistans och assistansersättning praktiseras i första instans av myndighetsutövare som inte är jurister.²⁵ De har ofta en viss akademisk utbildning och praktisk erfarenhet men saknar kunskap om juridisk metod som jurister vanligtvis har. Dessutom styrs deras arbete av interna dokument och handläggningen är formaliserad så att den inte passar att tillämpas utifrån en juridisk metod. Detta arbetssätt är dessutom i strid med en juridisk beslutsmodell som utgår från fakta i målet och jämförs med rättskällorna för att komma till en slutsats om ansökan ska beviljas eller avslås. Istället blir det en sorts pragmatisk korrektion där handläggning styrs på förhand av ett internt ställningstagande som tillämpas generellt och det enskilda fallet passas in i den interna normen. Här uppstår en intressekollision mellan interna normer där medeltänkande styr i hög grad och de rättskällor som ska, bör och får tillämpas enligt en juridisk metod används inte.

Rättskällorna som ska styra tillämpningen beskrivs i rättsvetenskaplig litteratur.²⁶ När man tar ställning till rättskällornas relevans och auktoritet står man inför viktiga metodfrågor. Den viktigaste frågan är att ta ställning till vad som uppfattas som gällande rätt. Det är viktigt med olika infallsvinklar på vad som är gällande rätt inom olika områden för att vinna ny kunskap och få en djupare insikt. Ingen inriktning bör monopoliseras men det rättsvetenskapliga synsättet på vad som kan uppfattas som gällande rätt står i en särställning. Om rättskällorna inte tillämpas till förmån för andra styrdokument går vi miste om viktiga värden. Inte minst när det gäller LSS som innebär att personer som är beroende av stöd eller service och personlig assistans, är det viktigt att rättsprinciperna också tillämpas inom detta rättsområde. De är grundprinciper som tillkommit utifrån rättsstatens principer och demokratiska värden som också gäller i internationella konventioner om mänskliga rättigheter. Dessvärre bryts dessa principer av välfärdsstatens tjänare.²⁷

Även om de traditionella rättskälleprinciperna, rättighetsbegreppet och rättssäkerhetsgarantier är utvecklade med tanke på andra rättsområden kan de anpassas till välfärdsrättens område enligt följande:

²⁵ L Erlandsson, Rätt norm och tillämpning (Lunds Universitet 2014).

²⁶ Se Exempelvis A Peczenik Vad är rätt?

²⁷ A Kjøenstad och A Syse, Velferdsret 1 (Oslo, Gyldendal 2017).

Grundlagar innehåller regler av högre rang än övrig lagstiftning. Grundlagarna värnar främst om politiska och medborgliga rättigheter som exempelvis legalitetsprincipen. Svensk grundlag innehåller inte några direkta regler inom det välfärdsrättsliga området, men väl regler om den offentliga maktens utövande och att grundläggande sociala och ekonomiska rättigheter ska tryggas genom det allmänna.²⁸

Internationella rättskällor blir allt viktigare även om välfärdsrätten bygger på nationellt källmaterial. Regler om mänskliga rättigheter och EU-rätten har ställning som svensk lag och kompletterar våra grundlagar på ett övergripande sätt.²⁹

Lagen är den viktigaste rättskällan inom välfärdsrätten och är en realisering av politiska löften. Vid all lagstiftning är lagens ordalydelse utgångspunkt för att förstå lagens språkliga betydelse. Man ska iakta viss försiktighet när man frångår lagens ordalydelse i rättstillämpningen. En utvidgande tolkning kan komma i konflikt med riksdagens myndighetsdelegation och en restriktiv tolkning kan vara i strid med legalitetsprincipen.³⁰

Lagförarbeten som exempelvis utredningar och propositioner innehåller vägledning om hur lagen ska tolkas utifrån dess målsättning. Förvaltningsdomstolarna lägger stor vikt vid dessa förarbeten när det gäller välfärdsrättsliga frågeställningar som ska avgöras av domstolen.

Prejudicerande domar från högsta instans, i detta fall, Högsta förvaltningsdomstolen vägleder rättstillämpningen och påverkar vad som är gällande rätt. När domstolen tolkat ett visst lagrum på ett bestämt sätt, kommer det att ligga till grund för avgöranden i samma typ av frågeställningar.

Rättsuppfattningar som kommer till uttryck i juridisk litteratur får sällan eller aldrig betydelse när det gäller rätten till personlig assistans. Detta är sannolikt avhängigt av att sådan litteratur inte finns tillgänglig där besluten fattas.

Konsekvensöväväganden ska göras utifrån lagens målsättning med beaktande av individuella faktorer som inte framgår i rättskällorna. Därför blir allmänna rättsprinciper och fakta i det enskilda fallet viktiga rättskällefaktorer vid beslut i ärenden enligt LSS. För att kunna förstå och tolka lagen i ett enskilt avgörande krävs erfarenhet och insikt om de förhållanden som är vid handen.³¹

Administrativ praxis som utarbetas internt hos myndigheterna är vanligt eftersom det fattas flera tusen förvaltningsavgöranden dagligen. De flesta av

²⁸ Erlandsson och Nyström, "Constitutional Law as an Instrument for Social Protection in Sweden".

²⁹ RF 10 kap. och Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna. EU-s krav på "Good Administration".

³⁰ Erlandsson, Rätt, norm och tillämpning.

³¹ Se Erlandsson, Rätt norm och tillämpning, där konsekvensöväväganden beskrivs som "Reella hänsyn".

dessa avgöranden orsakar inga nämnvärda juridiska problem när det till exempel handlar om sjukvård eller om sjukpenningbeslut i kortvariga sjukfall. Men det fattas också en hel del beslut där myndigheten ska ta ställning till juridiska spörsmål som exempelvis rätten till assistansersättning för personer som tillhör målgruppen för LSS. Denna rättstillämpning är avgörande för om personen får sin assistans tillgodosedd och denna förvaltningspraxis är svårtillgänglig eftersom den inte följer en traditionell juridisk metod. Praktiken kan inte värderas som rättskälla men man kan konstatera att den trots allt används som sådan.

Exempelvis kan myndigheten ändra praxis internt till nackdel för en sökande av assistansersättning utan grund i den samlade rättskällesituationen. Försäkringskassan gör ofta uttalanden om hur lagen ska tolkas genom att ge ut omfattande interna styrdokument.³²

En rättssäker tillämpning av LSS

Begreppet rättssäkerhet används i samband med krav på rättriktiga avgöranden enligt ovanstående beskrivning. Det är viktigt att besluten blir rätt och att personer får det stöd de har rätt till enligt lag. Begreppet rättssäkerhet används också som ett krav på lagstiftningen och rättsordningen i övrigt om att medborgarna ska ha vissa grundläggande rättigheter. Här handlar det om rätt till stöd och service och att personer ska kunna leva med goda levnadsvillkor trots olika funktionsnedsättningar. Ofta används begreppet rättssäkerhet i olika sammanhang både på de formella kraven på rättsriktiga avgöranden och på de materiella kraven på rättsordningens innehåll. En ökad rättssäkerhet kan uppnås på olika sätt. Det kan göras vid utformningen av materiella, processuella och personella regler. Men detta är inte tillräckligt – det krävs också en kontroll av de myndigheter som fattar besluten.

Lagstiftaren – i detta fall riksdagen – kan utforma de materiella reglerna så att de blir enkla att praktisera för beslutsmyndigheterna. Därmed blir avgöranden lättare att förutse för medborgarna. LSS uppfattas många gånger som svårtillämpad men är ändå en tydlig rättighetslagstiftning. Om de som fattar beslut inte behärskar att tillämpa rättsreglerna, kan det leda till felaktiga beslut.

Rättssäkerheten kan också skapas med handlingsregler. Nya förvaltningslagen syftar till en god administration och förtydligar offentlighetsrättsliga principer så att handläggningen sker på ett betryggande sätt.

En del av rättssäkerheten är att de personer som ska fatta beslut har den juridiska kunskap som krävs för att förstå rättsområdet. De är dessutom styrda

³²Försäkringskassans interna styrdokument: Vägledning, Rättsliga ställningstaganden etc.

av den administrativa praxis som utarbetas internt som bidande föreskrifter och saknar kanske den juridiska utbildning och erfarenhet för att besluten ska bli försvarliga i alla delar.

En möjlighet att skapa rättssäkerhet är att låta andra organ kontrollera eller överpröva de beslut som träffas av beslutsmyndigheten. När det gäller Försäkringskassans myndighetsutövning sker den kontrollen internt och det är först vid överklagande av beslut som ärendet prövas av domstol. Här saknas en parlamentarisk kontroll när det gäller hur besluten kommer till och vilka beslutsunderlag som används av Försäkringskassan.

Med denna bakgrund ges förutsättningar för att LSS målsättning ska förverkligas och att lagstiftningen tillämpas på ett rättssäkert sätt. Rättssäkerheten är därmed beroende av legalitet, förutsebarhet, kontrollerbarhet och likabehandling. Det innebär att besluten ska vara förutsebara med stöd av lagen, besluten ska kunna domstolsprövas och beslutsfattaren ska beakta allas likhet inför lagen samt iakttä saklighet och opartiskhet. Den som söker insatser enligt LSS ska inte vara utlämnad till myndighetens administrativa praxis eller den enskilde beslutsfattarens kunskap, vilja och förståelse för den sökandes behov. Beslutsfattaren ska ha kunskap om rättsliga normer och juridisk metod men också kunskap om livsvillkor för personer med funktionsnedsättning, förståelse för lagens syfte och vad syftet innebär i praktiken för personer med olika behov, samt en vilja att genomföra denna målsättning.

Utgångspunkter för handläggningen beskrivs i förvaltningslagen där det anges att rättssäkerheten inte får eftersättas på grund av krav på exempelvis kostnadseffektivitet.³³ Utredningsansvaret åvilar myndigheten och myndigheten ska se till att ärendet blir utrett i den omfattning som dess beskaffenhet kräver. Vid ansökan om personlig assistans krävs ofta omfattande utredningar och den enskilde parten kan sakna förmåga att beskriva sin situation. Då krävs att myndigheten verkar för att ansökan förtydligas eller kompletteras så att ärendet kan avgöras på ett rättssäkert sätt.³⁴ Det kan också krävas att myndigheten begär in specialistutlåtande i form av remiss till annan myndighet eller enskild och då ska detta göras inom ramen för myndighetens utredningsansvar.³⁵ Innan myndigheten fattar beslut ska den enskilde underrättas om det material som ligger till grund för beslutet och den enskilde ska också få möjlighet att yttra sig över materialet om det inte är obehövligt. Ett undantag från denna kommunikationsprincip är om ansökan beviljas i sin helhet och det är uppenbart obehövligt

³³ Nya förvaltningslagens allmänna krav på handläggningen av ärenden. SFS 2017:900

³⁴ Nya förvaltningslagens krav på åtgärder när handlingar ges in till myndigheter.

³⁵ Nya förvaltningslagens beskrivning av utredningsansvaret.

att den enskilde yttrar sig över beslutsunderlaget.

När det kommer till det materiella innehållet i beslutet är det svårt att veta vilka rekvisit eller kriterier som gäller för att bli beviljad assistansersättning om bedömningen sker enligt myndighetens egna interna normer. De detaljerade interna normerna är omfattande och inte tillgängliga på samma sätt som de normer som är givna enligt rättsordningen.

För en rättssäker handläggning krävs att myndigheten informerar om rättsreglerna och vad som krävs för att bli beviljad ersättning eller insats. Beslutsfattaren ska utgå från sökandens behov och den sociala situation som är aktuell. Besluten ska ha en individuell prägel och för detta krävs en interaktion mellan sökanden och beslutsfattaren. Sökanden ska kunna lita på att ärendet blir så utrett som situationen kräver och att det görs en professionell behovsbedömning samt att beslutet är fattat med stöd av vedertagna rättskällor.

Beslutsfattaren måste också inse vilka konsekvenser beslutet får och för detta krävs kunskap om hur beslut ska fattas enligt processuella och materiella regler enligt en juridisk metod men också kunskap om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättningar.

Beslutsutrymme och konsekvensöverbäganden

Det finns alltid ett beslutsutrymme som lagen medger i enskilda fall som är nödvändigt för att uppfylla lagens målsättning i individuella ärenden. Dilemmat som uppstår är när handlingsutrymmet begränsas av detaljerade föreskrifter såsom fallet är när det gäller Försäkringskassans ställningstaganden vid ansökan om personlig assistans. Dessa interna beslutsstöd är så detaljerade så att möjligheten att beakta individuella faktorer i det enskilda fallet bortfaller. Olika rättskällor har olika auktoritet som medger i vilken ordning olika rättskällor ska användas.³⁶ Lagstiftningen är en bindande rättskälla som ska beaktas och tillämpas med stöd av offentligrättsliga principer. Prejudicerande avgöranden från Högsta förvaltningsdomstolen och lagens förarbeten används vid tolkning av lagen och bör därför användas som vägledande för rättstillämpningen. Avgöranden i underrätterna och rättsvetenskaplig litteratur är exempel på övriga rättskällor som får beaktas i juridisk argumentation. När det gäller Försäkringskassans interna material är dessa dokument inte att betrakta som rättskällor såvida det inte getts en delegation från riksdag och regering att meddela föreskrifter.

De offentligrättsliga principerna uttrycks som legalitet, objektivitet och proportionalitet under rubriken: ”Grunderna för god förvaltning” i nya förvalt-

³⁶ Se Exempelvis Peczenik, Vad är rätt?

ningslagen.³⁷ Myndigheterna får endast vidta åtgärder som har stöd i rättsordningen, myndigheten ska vara saklig och opartisk samt när det gäller betygande beslut ska åtgärden proportionerlig i förhållande till det resultat man vill uppnå. Dessa principer är också grundlagsfästa i regeringsformen men förtydligas alltså numera när det gäller kravet på god förvaltning som har sin grund i europarättens krav på ”good administration”.³⁸

Domstolarna är självständiga men ska motivera sina avgöranden med lag och andra rättskällor enligt processuella regler som exempelvis förvaltningsprocesslagen. Högsta förvaltningsdomstolen har som högsta instans i förvaltningsmål en uppgift att vägleda rättstillämpningen och avgöra svåra ställningstaganden. Exempel på frågor som avgjorts när det gäller LSS är hur personkretsbedömningar ska göras med hjälp av en juridisk metod.

Domstolen har exempelvis beskrivit vilka rekvisit³⁹ som ska vara uppfyllda för att en person ska tillhöra personkrets 3 utan att denna grundläggande information fått genomslag hos beslutsmyndigheterna. Kortfattade referat av domar i interna styrdokument kan ge en felaktig uppfattning av vad domstolen prövat och som legat till grund för avgörandet. Exempelvis när det konstateras att en man med en grav synskada inte ansågs tillhöra personkretsen för LSS eftersom alla krav enligt lagen inte var uppfyllda, utan att ange de speciella förhållanden som gällde i fallet avseende mannens ålder och sociala situation.⁴⁰ Risken med ett så kortfattat referat är att det kan tolkas som att personer med grava synned-sättningar inte kan tillhöra målgruppen för LSS, vilket är felaktigt.

Prejudikat finns också när det gäller att bedöma när barn tillhör målgruppen för LSS med hänsyn till barns speciella behov av utveckling och stimulans för att kunna leva som andra. Lagen poängterar också barnperspektivet som innebär att barnets bästa ska beaktas särskilt vid alla åtgärder som rör barn. Högsta förvaltningsdomstolen visar i ett avgörande som rör barn vilka hänsyn som bör tas till individuella och sociala faktorer. I fallet handlar det om barns behov att kommunicera med andra för att kunna utvecklas och bli självständig vilket

³⁷ Nya förvaltningslagen SFS 2017:900 5 §.

³⁸ Europarådet, Recommendation (2007)7 on good administration.

³⁹ Min forskning har visat att beslutsfattarna inte kan beskriva rekvisiten: 1. Varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som inte beror på normalt åldrande 2. Som förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och 3. Därmed ett omfattande behov av stöd eller service. Att identifiera dessa tre rekvisit underlättar tankearbetet när det gäller att klargöra den viktiga frågan om en person tillhör målgruppen för LSS. I interna dokument talas istället om olika kriterier som ska vara uppfyllda och besluten som följer av tillämpningen av dessa dokument är otydliga eftersom de beskrivs enligt olika kriterier istället för att följa de tydliga rekvisit som lagen uppställer.

⁴⁰ RÅ 1999 ref. 54

gäller i många andra fall som rör just barn.⁴¹ Detta synsätt återges inte i Försäkringskassans interna dokument där det istället fokuseras på att barn under en viss ålder inte kan ha rätt till assistansersättning med hänsyn till föräldrans ansvar.

Rätten till assistansersättning förutsätter att personen har behov av stöd eller service för att klara sina grundläggande behov. Vad som menas med grundläggande behov framgår av lagens förarbeten men har också preciserats i lagtexten. I 9 a § LSS framgår att med grundläggande behov avses ”hjälp med personlig hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter grundläggande kunskaper om den funktionshindrade”. Avsikten med lagstiftningen var och är fortfarande att ge assistans för grundläggande behov men därutöver också i andra situationer där den enskilde behöver kvalificerad hjälp och som ingår i det dagliga livet.⁴²

I regeringens proposition 1995/96 som föregick införandet av 9 a § föreslogs åtgärder som syftade till en bättre kostnadskontroll och förtydliganden av det som redan gällde enligt LSS och lagen om assistansersättning. Propositionen medförde inget nytt i sak när det gäller de grundläggande principerna för personlig assistans; ”Personlig assistans kommer även i fortsättningsvis att vara en lagstadgad rättighet för svårt funktionshindrade personer med behov av insatsen. Svårt funktionshindrade personer ska även i framtiden kunna få sina behov tillgodosedda genom assistansersättning. Ett av assistansreformens allra viktigaste syften var att stärka funktionshindrade personers möjligheter till självbestämmande, oberoende och valfrihet. Inte heller på denna punkt innebär förslagen i propositionen någon förändring.”⁴³ Vidare framgår av nämnda proposition att ingen grupp som omfattas av LSS ska utestängas från personlig assistans och även personer med psykiska funktionshinder ska kunna vara berättigade till personlig assistans om det psykiska funktionshindret medför krav på sådan praktisk hjälp som är en förutsättning för att den enskildes grundläggande behov ska kunna tillgodoses.⁴⁴

Högsta förvaltningsdomstolen har i ett antal fall prövat vad som avses med så kallade grundläggande behov enligt 9 a § LSS. Enligt domstolen krävs generellt aktiv tillsyn och hjälp i olika situationer för rätt till personlig assistans men gör därutöver tolkningar som får långtgående konsekvenser i praktiken. I en dom

⁴¹ RÅ ref 2001:33.

⁴² Prop. 1992/93: 159 s. 64.

⁴³ Prop. 1995/96:146 s. 13.

⁴⁴ Prop. 1995/96:146 s. 17.

från 2014⁴⁵ har domstolen kommit till en slutsats som är ägnad att förvåna när man uttalar att ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” måste förstås på det sättet att det uteslutande tar sikte på personer med psykiska funktionshinder. Den i målet aktuella personen har behov av hjälp med andningsgymnastik och tillsyn på grund av lungblödningar och annan andningsproblematik som enligt utlåtande av Socialstyrelsen är att betrakta som sådana grundläggande behov som avses i 9 a § första stycket LSS. Domstolen hänvisar till Försäkringskassan, Allmänna ombudet och tolkningen som de gör är att det i målet rör sig om prövning av ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” och här menar Allmänna ombudet att lagen i denna del omfattar endast personer med en psykisk funktionsnedsättning. Domstolen hänvisar till denna tolkning som läggs till grund för avgörandet där det konstateras att; eftersom personen inte har någon psykisk funktionsnedsättning så kan det aktuella hjälpbehovet inte berättiga henne till assistansersättning. Avgörandet saknar konsekvensöverväganden, bygger på Allmänna ombudets restriktiva tolkning av lagstiftningen och används som praxis hos Försäkringskassan.

Sammanfattning

Det är flera allvarliga tendenser som jag pekat på i detta kapitel som tyvärr bekräftar mitt konstaterande. Det mest anmärkningsvärda är att besparingskrav tillåts påverka rättstillämpningen på så sätt att lagen tolkas restriktivt och ibland till och med analogt i strid med grundlagsfästa principer. Vad som är gällande rätt kan diskuteras men i avsaknad av en juridisk metod och rättskälletillämpning utan konsekvensöverväganden enligt lagens målsättning är rättssäkerheten i fara.

⁴⁵ HFD ref 2015:46.

Referenser

Rättsfall

RÅ 1999 ref. 54.

RÅ ref 2001:33.

HFD 2015 ref 46.

HFD 2017 ref 27.

Offentligt tryck

Europarådet: Recommendation (2007)7 *on good administration*. FKRS 2017:05.

Försäkringskassan: *Vägledning (internt styrdokument)* Prop. 1992/93:159

Prop. 1995/96:146 Prop. 2016/17:180.

Regeringskansliet, Promemoria 2017-11-29, *Vissa förslag om personlig assistans* SOU 2004:118.

Litteratur

S Blandhol 2013, *De beste grunner*, Oslo, Gyldendal.

L Erlandsson 2009, *Legalitetsprincipen och LSS*, Lunds universitet.

L Erlandsson 2014, *Rätt, norm och tillämpning*, Lund studies in sociology of law 44, Lunds universitet.

L Erlandsson och B Nyström 2016, *Constitutional Law as an Instrument for Social Protection in Sweden?* Krakow University.

A Kjönstad och A Syse 2017, *Velferdsrett I*, 6. Utgåve, Oslo, Gyldendal.

L Marcusson (red) 2017, *Offentlighetsprinciper*, Upplaga 3, Uppsala, Justus.

A Peczenik 1995, *Vad är rätt?* Stockholm, Norstedts Juridik.

17. Har assistansersättningen ett genus?

leva Reine, Med. Dr. Forskare, Institutionen för Folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet, Analytiker, Försäkringskassan, Analys och prognos

Studiens bakgrund och tillkomst

Före 2010 saknade Försäkringskassan en övergripande bild av de försäkrade med assistansersättning. Efter en noggrann planering, tillsammans med brukarorganisationer, genomfördes en enkätundersökning (totalundersökning) till assistansberättigade (totalt 15 515 personer) under perioden november 2010 till februari 2011. Antalet giltiga svar uppgick till 10 200, vilket motsvarar 67 procent. Den mycket höga svarsfrekvensen, med tanke på gruppen som undersöktes, fick en särskild uppmärksamhet och blev snart därefter en stark impuls till ett forskningsprojekt i samarbete med Uppsala universitet. I ett samarbete genomförde Avdelningen för analys och prognos, Försäkringskassan, och Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala Universitet, under 2015 en enkätundersökning riktad till 4000 individer med assistansersättning. Enkäten hade ett syfte att bl.a. samla in underlag till ett FORTE-finansierat forskningsprojekt kring levnadsvillkor och hälsa bland assistansberättigade.⁴⁶ Det var en uppföljning av totalundersökningen. Svarsfrekvensen var 67 procent eller 2740 giltiga svar. Härigenom kunde jag jämföra personernas situation vid två olika tillfällen: 2010 och 2015. Cirka en av fem assistansberättigade hade svarat på frågorna i enkätundersökningen själv. Det är fem procent fler jämfört med föregående undersökning. Betydligt större andel personer hade svarat på frågorna tillsammans med någon (40 procent) och 37 procent av frågorna hade besvarats av någon annan utan att den assistansberättigades medverkan.

En välkommen synergieffekt med jämställdhetsintegreringsstrategin på Försäkringskassan, som syftar främst att gynna de som omfattas av socialförsäkringen, gav projektet ett extralyft. De som i första hand möter människor med assistansersättning är Försäkringskassans handläggare, och därför har myndigheten satsat på att skapa förutsättningar för just handläggarna så att de kan bidra till målen i sitt arbete med handläggning, beslut och bemötande. Därför blev genusaspekten till ett viktigt bidrag även till myndighetens kunskapsbildning och inte minst att synliggöra gruppen med assistansersättning som en heterogen grupp där genus blir en av de viktigaste analyskategorier.

⁴⁶ Dnr 2012-00921

Socialförsäkring och genusmedvetenhet

Socialförsäkringen bygger givetvis på könsneutrala regler, men det utesluter inte att reglerna kan ha olika effekter för kvinnor och män. I mötet mellan de försäkrade och Försäkringskassan finns också en risk att medarbetares stereotypa föreställningar om kön påverkar de försäkrades val. Socioekonomiska förutsättningar och beteendemönster kring nyttjande av socialförsäkring fortsätter att gynna män, om än i många fall marginellt.

Tidigare analyser har visat att det finns genusskillnader inom assistansersättningen, men att detta framför allt gäller vuxna mottagare (RFV 2004:11, Försäkringskassan 2016). Dessa studier har i begränsad utsträckning tagit hänsyn till bakgrundsfaktorer som till exempel ålder och diagnos. Varje år sedan ersättningens införande har fler pojkar än flickor ansökt om ersättningen (Försäkringskassans offentliga statistikportal). Tidiga analyser av olika faktorerers betydelse för beviljandegraden, visade att kön inte påverkade beviljandegraden (Försäkringskassan 2015). Däremot visade senare regressionsanalyser att kvinnor har en lägre beviljandegrad än män att beviljas ersättningen (Försäkringskassan 2017).

Under 1994–2015 hade flickor högre beviljandegrad än pojkar. Detta påverkades inte särskilt mycket av att man tog hänsyn till ålder, diagnoskapitel, län, födelseland och ansökningsår. För vuxna var sambandet omvänt. Män hade högre beviljandegrad än kvinnor. När man tog hänsyn till t.ex. ålder blev denna skillnad något större.

Situationen för kvinnor och män sedan assistansersättningens införande

I denna studie med syfte att analysera assistansersättningen ur ett genusperspektiv diskuteras olika faktorer som bidrar till att förklara skillnader i beviljade timmar assistansersättning mellan kvinnor och män. Analysen är baserad på Försäkringskassans registerdata och en totalundersökning av assistansberättigade från 2010 (Försäkringskassan 2011) och uppföljning från 2015. Fynden diskuteras även utifrån resultaten av Riksförsäkringsverkets rapport "Assistans för kvinnor och män – en genderanalys av assistansersättningen" (RFV 2004).

Skillnader mellan kvinnor och män i utfallet av assistansersättning har funnits ända sedan år 1994, när assistansreformen infördes. Tidigare analyser har visat att något fler män än kvinnor har assistansersättning, och att män även har något fler timmar än vad kvinnor har (RFV 2004). I dag, två decennier senare, kan vi konstatera att skillnader i antal timmar mellan kvinnor och män kvarstår.

Tidigare studier om personlig assistans indikerar ojämlikheter mellan kvin-

nor och män (Riksförsäkringsverket 2004:11). I min totalundersökning genomförd 2010 (Försäkringskassan 2011) framkommer skillnader i kön vad gäller beviljade timmar utifrån handläggningssituation. Ett exempel på detta är att män utan företrädare eller god man beviljas fler timmar än kvinnor i samma situation. I undersökningen framkom även att kvinnor som ansökte om assistans via företrädare eller god man beviljades fler timmar än kvinnor som ansökte på egen hand. Män beviljades generellt sett något högre antal timmar än kvinnor. Äldre kvinnor beviljades lägst antal timmar. Trots det tyder internationell forskning på mer omfattande funktionsnedsättningar just bland äldre kvinnor (Hardy et al., 2008).

Försäkringskassans senaste rapporter befäster att män med assistansersättning har ett något högre genomsnittligt antal timmar än kvinnor (Försäkringskassan 2015, Försäkringskassan 2016). I genomsnitt hade vuxna män 135 timmar i veckan medan vuxna kvinnor hade 129 timmar år 2015. Skillnaden i timgenomsnitt mellan vuxna kvinnor och män återfinns i alla personkretsar (Försäkringskassan 2016) och uppkommer redan vid första beslutet (Försäkringskassan 2015). Störst är skillnaden bland vuxna i personkrets 3 (Försäkringskassan 2016). Under hela perioden 2005–2015 hade vuxna män ett högre genomsnittligt antal timmar vid nybeviljande än vuxna kvinnor, vilket var fallet inom alla personkretsarna (Försäkringskassan 2016).

Det finns även skillnader i antalet timmar med avseende på andra bakgrundsfaktorer som ålder, län och födelse-land (Försäkringskassan 2015). I de analyser som tidigare har genomförts där man även kontrollerat för sådana bakgrundsfaktorer har barn och vuxna studerats ihop (Försäkringskassan 2015).

Tillvägagångssättet kräver att analys om skillnader i beviljade timmar i assistansersättning mellan kvinnor och män tar även andra möjliga påverkansfaktorer i beaktning. Frågan är komplex och kan tänkas ha flera olika, och ibland överlappande, förklaringar. För att besvara syftet skulle metodtriangulering, dvs. användning av flera olika metoder i samma studie för behandling av samma ämne eller problem, vara mest lämpat. Liknande angreppssätt, t.ex. multistrategisk ansats, förekommer i Riksförsäkringsverkets genusanalyser (RFV 2004:11). Där har ett flertal olika metoder och datakällor använts för att belysa frågeställningen ur ett antal möjliga infallsvinklar. De empiriska underlag som har använts och de bearbetningar som har gjorts i arbetet med denna studie utgörs av två delvis samkörda datakällor för perioden mellan 1994–2015.

Datamaterialet har analyserats med både deskriptiva och fördjupade analysmetoder. Tillvägagångssättet innebär att mycket uppgifter utöver de som används i den deskriptiva redovisningen har samlats in och analyserats.

Analys

För att en person ska ha rätt till assistansersättning ska hens grundläggande behov⁴⁷ överstiga ett hjälpbehov på 20 timmar per vecka. Genom att en person har uppnått ett behov av 20 timmar per vecka, tillhör till en av personkretsarna⁴⁸ och därmed har rätt till assistansersättning, finns möjlighet att få ytterligare assistanstimmar beviljade också för *andra personliga behov*, exempelvis hjälp att komma ut i samhället för att kunna studera, arbeta eller utöva fritidsintressen.

År 2015 fanns det signifikanta skillnader i assistanstimmar mellan kvinnor och män där männen fick tre assistanstimmar mer i veckan jämfört med kvinnorna. Det som framstår som en liten skillnad på aggregerad nivå kan dock ha stor betydelse för den enskilde individen som har assistansersättning. Skillnader som är systematiskt förekommande kan indikera en missgynnande situation för kvinnor, men de kan uppstå på grund av andra faktorer som t.ex. funktionsnedsättnings omfattning och varaktighet.

En förklaring till att det finns skillnader i antalet assistanstimmar mellan kvinnor och män kan vara att åldersfördelningen skiljer sig åt mellan könen. Kvinnorna var i genomsnitt fyra år äldre än männen, och var födda 1965 respektive 1969. För kvinnor var det vanligare med ett större antal assistanstimmar ju yngre de är. Däremot hade åldern inte så stor betydelse, när det gäller tilldelningen av timmar bland män.

Enligt lagen (1993:389) om assistansersättning har en person rätt att för sin dagliga livsföring få assistansersättning från Försäkringskassan om hen inte har fyllt 65 år vid tidpunkten för ansökan. Efter lagändringen som trädde ikraft januari 2001 som innebar att de som har fyllt 65 år får behålla assistansersättningen, har medelåldern bland de som får assistansersättning ökat. Bland de som är över 65 år utgör kvinnornas andel knappt 53 procent, dvs. den omvända andelen jämfört med hela populationen av de med assistansersättning, vilket betyder att medelåldern bland assistansberättigade kvinnorna är högre än männens och förväntas att komma stiga gradvis.

⁴⁷ Med grundläggande behov avses hjälp med personlig hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. Insatsen regleras i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Assistansersättning regleras i 51 kap. socialförsäkringsbalken.

⁴⁸ Personkretsar enligt lagen (1993:387):

1. Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
2. Personer med betydande begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, vars skador är stora och orsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ger ett omfattande behov av stöd och service.

Det är välkänt att åldern har en avgörande betydelse vad gäller sjukdom och funktionsnedsättning (SCB 2003; Hardy et al 2008). Människor i olika åldrar har olika risker för att drabbas av sjukdomar eller råka ut för olyckor som i sin tur kan leda till funktionsnedsättning och behov av personlig assistans, och därmed eventuellt rätten till assistansersättning. Den relativa risken att skadas svårt är större bland yngre personer. Skador som uppstår till följd av olyckor som inte sällan är relaterade till riskbeteende, men även arbetsplatsolyckor, är vanligare bland män (Arbetsmiljöverket 2013), vilket kan kräva omfattande assistansinsatser. Å andra sidan finns många sjukdomar exempelvis, multipel skleros och cerebral pares som förvärras med åldern. Detta kan även skapa ett större behov av personlig assistans och assistansersättning i de högre åldrarna. Försäkringskassan har i en tidigare rapport dock visat att äldre personer beviljas färre timmar assistans än yngre personer (RFV 2004:10). Återstående medellivslängd efter 65 år är längre bland kvinnor vilket kan förklara att kvinnor som grupp har lägre genomsnittligt antal timmar.

Typ av funktionsnedsättning (medfödd eller förvärvad) kan ge en indikation om en persons hjälpbehov. Den största gruppen är personkrets 3 som domineras av drygt 60 procent kvinnor och kan ha bidragit till lägre andel medfödda funktionsnedsättningar bland kvinnor jämfört med män. Det föds även fler pojkar med utvecklingsstörning än flickor vilka tillhör personkrets 1. Personer som förvärvat skador i vuxen ålder (personkrets 2) består av fler män än kvinnor. De får fler timmar än övriga personkretsar (källa: Försäkringskassans statistikportal), men denna grupp är relativt liten. Det är däremot okänt om förvärvad funktionsnedsättning generellt sett kan relateras till ett större antal timmar och hur detta förhållande ser ut för kvinnor och män. Det är dock rimligt att anta att antalet assistanstimmar ökar i takt med funktionsnedsättningens omfattning. Sannolikheten att få ett stort antal timmar kan väntas vara större för dem som har flerfunktionsnedsättning än för dem som har endast en funktionsnedsättning. Det finns inte några signifikanta genusskillnader i funktionsnedsättningens omfattning (självrporterad flerfunktionsnedsättning).

Bedömningar av en persons assistansbehov visade sig vara relaterat till civilstånd. Giftna personer beviljas vanligen färre timmar än ensamstående, vilket kan vara en effekt av att makar och sambor förväntas träda in och ta ansvar för en del av den funktionsnedsatta

personens behov (RFV 2004:11). Om kvinnor och män med assistansersättning är giftna eller sammanboende i olika stor utsträckning kommer det att påverka det genomsnittliga antalet timmar assistans som kvinnor respektive män beviljas. I analysen framgår också att det föreligger en viss skillnad mel-

lan könen, dvs. fler kvinnor än män är gifta/i partnerskap, änkor eller skilda. Männen är däremot ogifta (51,5 procent) i betydligt större utsträckning än kvinnor (47,4 procent). Eftersom fler män har utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, kan det bidra till svårigheter att bilda egen familj och leder till ensamboende i större utsträckning än bland kvinnor. Förhållandet att ensamboende beviljas fler timmar assistans än personer som är gifta eller sammanboende, liksom personer som bor tillsammans med föräldrar eller andra släktingar, har bekräftats i studien om levnadsvillkor (RFV 2004:11). Kvinnor och män i studien är gifta/i partnerskap i olika stor utsträckning, vilket kan påverka det genomsnittliga antalet timmar som de beviljas.

Individens behov ligger till grund för beslutet om assistans och beviljas för grundläggande respektive andra personliga behov samt dubbelassistans. Behoven (grundläggande och andra personliga behov) antas vara positivt korrelerade med stort antal assistanstimmar – ju fler behov en person har, desto fler timmar beviljas.

Dubbelassistans utgör ytterligare en aspekt av en persons behovsbild. Personer med funktionshinder kan ibland behöva hjälp av flera assistenter samtidigt. En timmes utförd assistans kan därför innefatta ersättning för två eller fler assistanstimmar. När en person har behov av mer än en personlig assistent samtidigt har han eller hon rätt till flera assistenter endast under förutsättning att möjligheterna att erhålla bostadsanpassningsbidrag eller andra hjälpmedel har utretts och dessa godkänns av brukaren. Det är den enskilde som ska undersöka och överväga alternativa lösningar för att tillgodose behovet (9a § LSS). Personer med dubbelassistans har vanligen svårare funktionshinder (RFV 2004:11). Att dubbelassistans är relaterat till fler assistanstimmar är därför naturligt att anta. Dubbelassistans är något vanligare bland män än bland kvinnor. Att dubbelassistans är relaterat till fler assistanstimmar är något man kan förvänta sig, men det återstår att analysera hur kvinnor och män beviljas dubbelassistans och i vilken omfattning.

Individens levnadsförhållanden omfattar bostadsanpassning, tillgång till hjälpmedel, habilitering samt boendeförhållanden (gifta eller sammanboende, boende med föräldrar eller andra släktingar, ensamboende eller särskilt boende). Även en tidigare undersökning (Försäkringskassan 2011:18) visar att majoriteten av de assistansberättigade har tillgång till hjälpmedel (74 procent) och har anpassad bostad (80 procent), i något mindre utsträckning även habilitering (56 procent). Lika många kvinnor och män har uppgett att de saknar anpassad bostad (ca 11 procent) och tillgång till hjälpmedel (ca 12 procent). Något fler kvinnor (17 procent) än män (15 procent) anger att de inte har tillgång till habilitering.

Statskontoret (2011:16) konstaterade i en rapport att medverkan av andra aktörer än brukaren i utredningen genererar begärda assistanstimmar på en högre nivå i ansökan. Därför inkluderar analysen även faktorn som är relaterad till vem som har ansökt om assistansersättning. Det kan vara den sökande själv, en familjemedlem, god man/förmyndare, assistansanordnare/brukarkooperativ, kommunen eller hälso- och sjukvården som ansökt om assistansersättning. Analysen visar signifikanta skillnader mellan kvinnor och män vad gäller ansökningshjälp. Fler kvinnor än män har ansökt om assistansersättning själv (10,5 resp. 9,7 procent) eller fått hjälp av kommunen (10,3 resp. 9,2 procent). En tredjedel av männen har fått hjälp av en familjemedlem (33,3 procent) jämfört med kvinnor (31,5 procent). Män har även i större utsträckning fått hjälp av en god man/förmyndare (19,8 procent) samt hälso- och sjukvården eller habiliteringscenter (3,2 procent) än kvinnor (17,1 och 2,7 procent, resp.). Personer med företrädare har tidigare visat sig ha större möjligheter att få stöd. Lewin et al. (2008) menar att det är ett uttryck för att personer med funktionsnedsättningar inte är så starka när det kommer till att formulera behov och begära insatser som förutsätts av lagstiftningen. Men att inte kunna få hjälp av någon kan också minska chanserna att få fler assistanstimmar, som visas av en tidigare undersökning (Statskontoret 2011).

Upplevda svårigheter i vardagen och hur dessa bemöts genom beviljade insatser för gruppen kvinnor och gruppen män

Det konstaterades redan tidigare i denna analys att det är vanligare att män (81 procent) har flerfunktionshinder som medför svårigheter i vardagen än kvinnor (79 procent) har.

Assistansersättningen är en stödform som inte är diagnosbaserad, utan ska utgå från varje enskild persons behov av stöd i vardagen. Men svårigheter i vardagen kan ändå ge en indikation om personers hjälpbehov. Det är tänkbart att genusskillnader i beviljat antal assistanstimmar kan påverkas av att kvinnor och män har olika funktionsnedsättningar. Avsaknad av fullständiga diagnosregisterdata för assistansberättigade försvårade kontrollen för typ av funktionsnedsättning och svårighetsgrad. I denna undersökning finns dock möjlighet att ge en bild av de upplevda svårigheterna bland kvinnor och män. De upplevda besvären bland assistansmottagare är inte nödvändigtvis kopplade till bedömning av personkretstillhörighet. Den omfattande förekomsten av rörelsehinder i personkrets 1 och 2 indikerar att många personer har flerfunktionsnedsättning i dessa grupper (Försäkringskassan 2011), eftersom de personer som tillhör dessa personkretsar har en huvuddiagnos som är av kognitiv eller psykisk natur. Skill-

nader i förekomsten av rörelsehinder varierar mellan kvinnor och män. Trots att en större andel kvinnor (84 procent) än män (78 procent) har rörelsehinder är antalet beviljade assistanstimmar i genomsnitt 3 timmar lägre för kvinnor. Anledningen till fenomenet behöver inte betyda osakliga skillnader mellan kvinnor och män; den kan även förklaras av funktionsnedsättningens art och omfattning m.m. som inte kan mätas i denna analys. Med andra ord, skillnaderna kan inte nödvändigtvis härledas till olika behandling av assistansberättigades ärenden på grund av kön. Förekomsten av utvecklingsstörning är vanligare bland män men timmarna beviljas relativt lika mellan kvinnor och män. Större andel män har även autism eller autismliknande tillstånd, inklusive Aspergers syndrom (21 procent), hjärnskada eller skada efter sjukdom (39 procent), ADHD (2 procent) samt tal- (55 procent) och läs- och skrivsvårigheter (46 procent). Frekvensen av ADHD är dubbelt så hög bland män än kvinnor, som vanligtvis ingår i personkrets 1 och där det finns fler män än kvinnor med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. Andel kvinnor (33 procent) med synnedsättning är däremot större jämfört med män (30 procent). Skillnaderna i antalet beviljade timmar är inte statistiskt signifikanta förutom för män som har psykisk funktionsnedsättning och besvär i andningsorgan eller allergier, som får betydligt fler timmar än kvinnor med samma typ av besvär. Möjliga förklaringar till varför män med psykisk funktionsnedsättning eller allergiska besvär får i genomsnitt ett större antal timmar än kvinnor kan vi inte fastställa i denna analys. För att kunna fastställa om skillnaderna i timmarna mellan kvinnor och män är osakliga eller inte, behövs fördjupade analyser, där matchning med kombination av olika andra besvär, ålder, familjesituation m.m. görs.

Sammantaget kan konstateras att det finns vissa skillnader av självrapporterade besvär mellan kvinnor och män som i vissa fall verkar ha betydelse för beviljade timmar av assistansersättning. Många personer med assistansersättning har fler än ett funktionshinder. Inte heller funktionsnedsättningens omfattning och effekter kan utläsas. Även om besvären kan ge en indikation om kvinnornas och männens behov, så kan varje besvär trots allt innebära stora skillnader vad gäller den enskilde individens behov av hjälp (jfr. RFV Analyserar 2001 sid. 26; RFV 2004).

Sammanfattande slutsatser

Skillnaden mellan kvinnor och män vad gäller assistansersättning är inte stor, men den är systematiskt återkommande år för år sedan assistansreformens början 1994. Trots att skillnader i antal timmar mellan kvinnor och män kvarstår totalt sett, finns inga tendenser till ökande genusskillnader i antal assistanstimmar över tid. Åldersfördelningen skiljer sig åt mellan könen, dvs. kvinnorna är i genomsnitt fyra år äldre än männen. Längre medellivslängd bland kvinnor och begränsad lagstadgad möjlighet för omprövning för fler timmar efter 65 års ålder förklarar delvis varför kvinnor som grupp har lägre genomsnittligt antal timmar. Det föds fler pojkar med utvecklingsstörning än flickor som tillhör personkrets 1, dvs. individer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. Fler kvinnor däremot har förvärvat funktionsnedsättning vilket förklarar att de tillhör personkrets 3 i större utsträckning än män.

Det förekommer skillnader i självrapporterade besvär och mellan kvinnor och män som i vissa fall verkar ha betydelse för beviljade timmar av assistansersättning. Till exempel har större andel kvinnor än män någon form av rörelsehinder medan antalet beviljade assistanstimmar är lägre för kvinnor. Samtidigt är förekomsten av utvecklingsstörning vanligare bland män men beviljade assistanstimmar beviljas relativt lika för kvinnor och män. Även om besvären kan ge en indikation om kvinnornas och männens behov så kan varje besvär trots allt innebära stora skillnader vad gäller den enskilde individens behov av hjälp.

Referenser

- Arbetsmiljöverket (2013). *Arbets-skador 2013*. Arbetsmiljöstatistik Rapport 2014:1.
- Boström, G. (2008) *Hälsa på lika villkor? Hälsa och livsvillkor bland personer med funktionsnedsättning* (R2008:17). Östersund: Statens folkhälsoinstitut.
- Diskrimineringslagen (2008:567).
- Dowler D.L., Solovieva T.I., Walls R.T. (2011) Personal assistance services in the workplace: A literature review. *Disabil Health J* Vol. 4(4), s. 201 – 208.
- Ds 2008:23. *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*.
- FAS (2011) Socialdepartementets politikområden *Hälsa och välfärd – En samlad forskningsstrategi*.
- Försäkringskassans offentliga statistikportal, www.fk.se.
- Försäkringskassan (2008). *Svar på Regeringsuppdrag. Regionala skillnader i assistansersättning*. DNR 59566-2007.
- Försäkringskassan (2011) *Försäkringskassans årsredovisning 2011*. Stockholm: Försäkringskassan.
- Försäkringskassan (2012) *Försäkringskassans databas Store*.
- Försäkringskassan (2011). *Statlig personlig assistans – resultat från undersökning av gruppen assistansberättigade*. Socialförsäkringsrapport (2011:18). Stockholm: Försäkringskassan.
- Försäkringskassan (2014). *Upplevd kvalitet av personlig assistans. En litteraturoversikt över upplevd kvalitet i personlig assistans enligt studier över utfall under LSS reformens 20 år*. Socialförsäkringsrapport (2014:8). Stockholm: Försäkringskassan.
- Försäkringskassan (2015). *Assistansersättningens utveckling: Orsaker till ökningen av antalet assistansmottagare och genomsnittligt antal timmar*. Socialförsäkringsrapport (2015:13). Stockholm: Försäkringskassan.
- Försäkringskassan (2016). *Assistansersättningens utveckling. Förändringsprocesser 2005–2015*. Socialförsäkringsrapport (2016:5). Stockholm: Försäkringskassan.
- Försäkringskassan (2017). *Assistansersättningens utveckling*. Socialförsäkringsrapport (2017:4). Stockholm: Försäkringskassan.
- Graneheim, U.H., Lundman, B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurs Education Today*, 24, s. 105 – 112.
- Assistans, i Gynnerstedt, Kerstin. *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur.

- Hardy S.E., Allore H.G., Guo Z, Gill T.M. (2008) Explaining the effect on functional transitions in older persons. *Gerontology*, 54(2): 79-86.
- Heimdahl Mattsson, Eva. (1998) *The school situation of students with motor disabilities. Interaction of individual prerequisites and environmental demands*. Stockholm: HLS Förlag. (avh.)
- Hugemark, Agneta. (2004) Med rätt att bestämma själv? – ”exit”, ”voice” och personlig assistans.« I Kerstin Gynnerstedt (red.) *Medborgarskap och personlig assistans*. Lund: Studentlitteratur.
- Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.
- Lagen (1993:389) om assistansersättning.
- Lewin, B. Westin och L. Lewin, L. (2008). Needs and Ambitions in Swedish Disability Care. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10, (4), s. 237 – 257.
- LSS-kommittén (2008) Slutbetänkande av LSS-kommittén *Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättningar*. SOU 2008:77. Stockholm. Prop. 1992/93:159.
- Prop. 1999/2000:79.
- Prop. 2002/03:35, bet. 2002/03:SoU7, rskr. 2002/03:145.
- Prop. 2007/08:110.
- Regeringskansliet (2011) *En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011-2016*. Artikeln S2012.028.
- Riksförsäkringsverket. (2004) *Assistans för kvinnor och män – en genderanalys av assistansersättning*. Analyserar 2004:11.
- Sen G, Östlin P och George A. (2007) *Unequal, unfair, ineffective and inefficient. Gender inequity in health: Why it exists and how we can change it*. Final report to the WHO Commission on Social Determinants of Health.
- Socialförsäkringsbalken (2010:110), 51 kap. Assistansersättning.
- Socialstyrelsen (2010). *Alltjämt ojämlikt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning*. Artikelnr 2010-6-21.
- Socialstyrelsen (2011) *Behov av personlig assistans – Ett instrument som stöd vid bedömning*. Artikelnr 2011-8-15.
- Statskontoret (2011). *Försäkringskassans handläggning av assistansersättning*, 2011:16.

18. Det kommunala självstyret och LSS

Barbro Lewin, Med. Dr. Före detta föreståndare för Centrum för forskning om funktionshinder, Forskare vid statsvetenskapliga institutionen, Uppsala universitet

De politiska intentionerna med LSS

Varför finns den särskilda rättighetslagen LSS? I korthet avsåg riksdagspolitiker-
na att LSS skulle innebära en förskjutning av makten från det offentliga till den
enskilde jämfört med Socialtjänstlagen (SoL) vad gäller handläggning av behov
och utförande av stöd. SoL ansågs inte tillräcklig för att möta behov hos perso-
ner med omfattande funktionsnedsättningar. Med LSS skulle de ges kontroll
över den egna livssituationen och förstärkt medborgarskap. LSS omtalas som en
pluslag till SoL när man vill understryka LSS högre ambition än SoL. Det vik-
tiga påverkansvärdet och begreppet ”inflytande” finns exempelvis bara i LSS (6
§ LSS). Kvalitetsnivån på LSS-stöd är ”goda levnadsvillkor” jämfört med ”skälig
levnadsnivå” enligt SoL. Behov ska avgöra, det vill säga resursbrist är inget skäl
för att avslå en LSS-ansökan. Kommunen har en lagstadgad skyldighet (enligt
15 § LSS) att skaffa kunskap om sina medborgares behov av LSS och resurser
ska fram vid behov. Det ska inte spela någon roll var du bor (Prop. 1992/93:159,
s. 49; se även Lewin 1998 och 2009 samt Lewin et al. 2008). Rättssäkerhet och
likvärdighet är tydliga krav som också framgår av direktiven till 2016 års LSS-
utredning (Regeringen 2016).

LSS förverkligas huvudsakligen genom kommunerna

LSS insatserna är tio och ansvarig huvudman för behovsbedömning, utförande
och bekostande av givet stöd är vanligen kommunen. För insatsen Råd och stöd
är oftast landstinget huvudman. Insatsen Personlig assistans skiljer sig från öv-
riga LSS-insatser genom ett delat huvudmannaskap mellan Försäkringskassan
och kommunen. Redan vid tillkomsten av LSS infördes en statlig assistans-
sättning (LASS, lag om statlig assistansersättning). Skälet var att kommunerna
inte skulle behöva stå för hela kostnaden för utförd assistans.

Försäkringskassan är huvudman för den så kallade statliga assistansersätt-
ningen enligt Socialförsäkringsbalken (SFB) kapitel 51. Rätt till assistansersätt-
ning föreligger när personen bedöms ha så kallade grundläggande behov på
minst 20 timmar per vecka. Då bedöms också omfattningen av andra person-
liga behov och beslut fattas om antal assistanstimmar. Myndighetsutövningen
handlar om en rättssäker administrativ hantering av rätt till ersättning för

kostnader för assistansen, inte om förväntad eller faktiskt upplevd kvalitet på assistansen. Det förväntas den enskilde själv bedöma. Till exempel används inte LSS kvalitetsbegrepp goda levnadsvillkor vid beräkning av grundläggande behov. En beräkning av andra personliga behov görs bara om 20-timmarsgränsen nås. Efter ett gynnande beslut administrerar kassan utbetalningen till den valda utföraren. Försäkringskassan har inget uppföljningsansvar av kvalitet på stödet (Försäkringskassan 2017a; för diskussion om kvalitet och huvudmannaskap, se Lewin 2017a och 2018).

Om Försäkringskassan anser att personens grundläggande behov inte bedöms vara tillräckligt omfattande kan personen vända sig till kommunen, som då är ensam huvudman och har hela ansvaret för handläggning, beslut och utförande (där den enskilde väljer utförare), uppföljning av kvaliteten på stödets utförande och kontakter med andra instanser såsom landstinget. Ett totalansvar således som inte Försäkringskassan har. Kommunen har dessutom alltid kostnadsansvar för de första 20 timmarna per vecka, när en person är berättigad till statlig assistansersättning.

Styrning av LSS-reformens förverkligande i kommunerna

Jag kommer främst att diskutera kommunerna och hur de förmedlar LSS välfärdsrättigheter till berörda medborgare – slutmottagarna. Ansvariga kommunpolitiker och deras förvaltning förutsätts följa de politiska intentionerna och själva lagtexten. Rättspraxis och föreskrifter förtydligar. Styrningskedjan är i huvudsak enkelriktad från politikerna till slutmottagarna. De senare har emellertid viss möjlighet till påverkan genom LSS 15 § punkt 7: till kommunens uppgifter hör att samverka med organisationer som företräder människor med omfattande funktionshinder. I en förklarande text i propositionen står det: ”Genom samverkan med handikapporganisationer kan de erfarenheter som personer med funktionshinder själva besitter tillföras verksamheten. Formerna för samarbetet bör bestämmas av kommunerna och organisationerna själva utifrån lokala förutsättningar” (Prop. 1992/93:159, s. 185).

Politikerna har det yttersta ansvaret för en rättssäker tillämpning. Det kommunala självstyret är enligt den svenska förvaltningspolitiska modellen starkt och implementeringen av LSS är därför beroende av politikernas vilja. Den lokala förvaltningen bereder och utför de lokalpolitiska besluten och det är handläggare som huvudsakligen själva hanterar myndighetsutövningen vid LSS-ärenden på delegation från politikerna. Beslut kan också tas av politiker, till exempel i särskilda utskott. Försäkringskassans myndighetsutövning är däremot annorlunda. Handläggarna tar inte själva beslut utan föredrar sitt förslag till beslut för

en särskilt utsedd beslutsfattare, som är tjänsteman (Försäkringskassan 2017b). Regeringen utfärdar regleringsbrev och uppdrag men i övrigt är politiken inte inkopplad vid Försäkringskassans bedömning av rätt till assistansersättning till skillnad från bedömningen av rätt till personlig assistans i kommunen.

Olika styrningsmedel vid kommunal LSS-tillämpning

Nedan följer en uppsättning styrmedel, det vill säga normer och regler, som är särskilt relevanta för LSS-tillämpningen.

Lagregler beslutas i riksdagen efter förslag från regeringen i de flesta fall. LSS är en värdestyrd rättighetslag med målet att tillförsäkra berörda individer goda levnadsvillkor, möjlighet att leva som andra och med delaktighet i samhällslivet. LSS innebär individuella rättigheter. Den styrande principen anges med det legalt bindande ordet *ska*. Rätten till LSS-insats är således ovillkorlig när behov av LSS-stöd finns och inte är tillgodosett. Avslagsbeslut kan överklagas till förvaltningsdomstol.

Regeringen och dess myndigheter utfärdar också legalt *bindande föreskrifter* med styrningsordet *ska*. När det gäller LSS är den nationella myndigheten Socialstyrelsen särskilt aktuell vid utfärdande av föreskrifter. För myndighetsutövning enligt LSS gäller framför allt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om dokumentation för bl.a. LSS-verksamhet (Socialstyrelsen 2014).

Det finns också icke-bindande styrmedel exempelvis *information* från nationella myndigheter. Socialstyrelsen ger ut en *Handbok för handläggning och dokumentation inom socialtjänsten* (2010). Handboken beskriver arbetet att bedöma rätten till LSS-stöd (s. 344). Arbetet med att bedöma rätten till insatser enligt LSS handlar i korthet om att söka svar på följande frågor:

1. Tillhör den enskilde någon av de tre grupper som omfattas av lagens personkrets?
2. Behöver den enskilde den begärda insatsen för att vara tillförsäkrad goda levnadsvillkor?
3. Tillgodoses behovet av insatsen på annat sätt?

Som synes används inga styrande ord. Här handlar det om ett *erbjudande om kunskap*, ett råd hur arbetet kan göras. Handläggaren kan följa eller inte följa rådet beroende på egen vilja eller vilja från förvaltningens och politikens sida. En ny vägledning för behovsbedömning är *Individens behov i centrum. Behovs-inriktat och systematiskt arbetsätt med dokumentation av individens behov utifrån ICF* (Socialstyrelsen 2016; om ICF, se Socialstyrelsen 2003) och har fokus på

delaktighet i olika livssituationer.

FN:s *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning* (Regeringen 2008) är inte lagligt bindande. Men konventionen nämns i LSS-utredningens direktiv (Regeringen 2016) och den särskilde utredaren, som ser över styrningen inom funktionshinderspolitiken, ska uttryckligen ta sin utgångspunkt i ”det nya nationella målet och den nya inriktningen för funktionshinderspolitiken som utgår från FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning” (Regeringen 2017, s.1). Liksom för Socialstyrelsens olika vägledningar och kunskapsstöd är styrningen svag. För att verkligen kunna få effekt på tillämpningen av svensk funktionshinderspolitik måste konventionen införlivas i svensk lag.

Det problematiska förverkligandet av LSS

Ända sedan reformen trädde i kraft 1 januari 1994 har problem i många avseenden påpekats (till exempel brister i personalkompetens, rättsosäkra riktlinjer vid myndighetsutövning och kostnader som stigit – särskilt Försäkringskassans kostnader för den statliga assistansersättningen). Från funktionsrättsorganisationer framförs oro att LSS intentioner urholkas.

Jag kommer att ta upp två implementeringsproblem. Det första gäller *rätts säkerheten i kommunal myndighetsutövning* (Att få och få behålla LSS-insatser). Det andra gäller *verkställighet av gynnande beslut*, när kommunen inte själv har möjlighet att ge ett ändamålsenligt stöd enligt LSS (Ändamålsenligt utförande av LSS-insats).

Att få och få behålla LSS-insatser – en rättssäker myndighetsutövning?

Min undersökning av rättssäkerheten i ett antal avslagsbeslut (Lewin 2017b) visar att de kommunala handläggarna använder sig av *begränsande strategier* för att förminska och ändra behov så att den enskilde inte har rätt till LSS-stöd.

Flera brister i rättssäkerheten kan påvisas. Ett huvudresultat är att handläggarna inte tillämpar 6 § LSS om inflytande, det starka påverkansordet som bara finns med LSS. Det värdet är oundgängligt för den ovillkorliga rättighetskaraktären av LSS som innebär en maktförskjutning till den enskildes förmån gentemot det offentliga.

Genomgående finns tydliga motsättningar mellan enskildas/företrädarens och handläggarens uppfattning av omfattning och karaktär av behov. Handläggaren motiverar inte på ett rättssäkert sätt varför den enskildes uttryckta behov – i utredningstexten vanligen utförligt och noggrant redovisade – inte ger rätt till LSS-insats. Handläggaren hävdar enbart att behoven redan är tillgodosedda

– till exempel av personal i gruppbostad, av anhöriga eller den enskilde själv. Medan den enskilde ju söker exempelvis en kontaktperson eller en ledsagare för att personalen faktiskt inte tillgodoser de behov man önskar få tillgodosedda. De olika uppfattningarna om behov och hur de tillgodoses redovisas inte av handläggarna. Den studerade kommunen verkar inte följa den bindande föreskriften om dokumentation (Socialstyrelsen 2014).

Tolkningen av värdet goda levnadsvillkor är problematisk. Ingen skillnad görs om begreppet avser framtiden, det vill säga om det är en förväntan på att ett gynnande beslut ska innebära ett LSS-stöd av så hög kvalitet att den enskilde upplever så goda levnadsvillkor att LSS-målen nås, eller om begreppet används för att beskriva ett aktuellt, faktiskt LSS-stöd och därmed är att betrakta som ett resultatmått. Ibland används begreppet också som rekvisit för rätt till LSS-insats – att man har så goda levnadsvillkor utan LSS-insats att ingen LSS-insats behövs. Det sistnämnda är inte en lämplig användning eftersom det är behoven som avgör. Det finns heller ingen enighet om vem som har tolkningsföreträde beträffande begreppet. Enligt min mening kan kommunen enbart se till att deras organisation och struktur vad gäller resurser, kompetens och så vidare, ger förutsättningar för att enskilda ska kunna tillförsäkras goda levnadsvillkor. Huruvida resultatet för den enskilde är goda levnadsvillkor kan bara den enskilde bedöma. Avgörande är på vilka livsområden som den enskilde vill vara delaktig och om stödet ger möjligheter till sådan delaktighet!

En slutsats är att LSS värdegrund inte verkar styra den faktiska myndighetsutövningen i kommunen. Arbetsprocessen är mer förenlig med SoL:s värdegrund. Följden är att berörda individer inte får sin lagliga rätt till ett högkvalitativt LSS-stöd som garanterar att de kan leva ett liv så långt det går som andra med delaktighet i samhällslivet. Det är uppenbart att Socialstyrelsens handbok från 2010 inte har haft någon uppenbar styrningseffekt. Inte heller verkar visionerna i FN:s *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning* (Regeringen 2008) ha något inflytande över den kommunala myndighetsutövningen.

Ändamålsenligt utförande av LSS-insats eller kommunarrest och "hemtagning med tvång"?

Det andra implementeringsproblemet gäller utförande av gynnande LSS-beslut. Vad händer när kommunen inte själv har möjlighet att ge ett ändamålsenligt stöd enligt LSS, det vill säga ett högkvalitativt stöd av kompetent personal i en ändamålsenlig miljö, så att LSS-målen nås på de olika livsområden som den enskilde anser viktiga.

Styrningen av utförandet av LSS-insatser är svag och otydlig. Mycket lite sägs i förarbeten om hur LSS-målen ska nås. Särskilda problem uppkommer när den enskildes behov är komplexa eller mycket specifika och inte kan tillgodoses i bosättningskommunens reguljära organisation. Det handlar om enstaka individer och små grupper med likartade svårigheter runt om i landet. Dessa personer har stora behov av kontinuerligt socialt stöd i en speciellt anpassad miljö. Men kommunen kan tveka/vägra att köpa stöd från en specialiserad verksamhet i annan kommun. Man kan här tala om ”kommunarrest”. När en kommun ändå köper stöd från sådan verksamhet kommer den vanligen – så småningom – att vilja ”ta hem” personen så snart man anser sig kunna tillgodose behoven, vilket faktiskt är förenligt med nuvarande politiska vilja på nationell nivå och bekräftas av rättspraxis. I andra fall – särskilt när personen har sitt hem och sin sociala miljö i den aktuella miljön sedan lång tid och kanske inte heller anser att kommunens erbjudande är bra, kan det bli fråga om ”hemtagning med tvång”. Även för detta finns rättspraxis som ger kommunen rätt.

I denna specifika målgrupp ingår personer som behöver få sitt LSS-stöd i en fullständigt teckenspråkig miljö. För denna grupp förekommer problem både med ”kommunarrest” och ”hemtagning med tvång”. Ett liknande utförande-problem med tvångsmässig hemtagning finns för personer som vistats länge i socialterapeutisk verksamhet med ändamålsenligt stöd. Det stora problemet för dessa målgrupper är den sociala isoleringen och otryggheten utan ändamålsenligt stöd.

Ett exempel från en pågående enkätstudie tillsammans med DHB Flex (en funktionsrättsorganisation på nationell nivå för familjer med barn som är döva, har en hörselskada eller talstörning samt övriga funktionsnedsättningar). Personen är döv, har en begåvningsmässig funktionsnedsättning och använder bara teckenspråk för att kommunicera. Den kommunala förvaltningen erbjuder en plats i en gruppboende, där det finns föga teckenspråkskompetens bland personalen, ibland används tolk. Inga sociala kontakter med de andra boende är möjliga. Utan effekt framförs klagomål till förvaltningen om att LSS värden inte tillgodoses, att personen har rätt att använda sitt enda språk teckenspråk. Klagomål görs därefter till IVO som finner utförandet otillräckligt. Kommunen köper slutligen en plats i verksamhet med teckenspråkig miljö i en annan kommun. Framtiden är osäker med korta förlängningar av kontraktet och planer på att ”ta hem” personen mot dennes vilja.

En slutsats är att den svaga nationella styrningen lämnar fritt fram för kommunerna att lämna vissa av sina medborgare i social isolering och ovärdiga levnadsvillkor!

Hur kan styrningsproblemen förstås? Tre förutsättningar för reformers förverkligande

I forskningen anges tre nödvändiga förutsättningar för reformers förverkligande: att inblandade aktörer *förstår* innebörden *av, vill* och *har förmåga* att förverkliga LSS-reformen (Vedung 2016, s. 83-86).

Dessa förutsättningar är inte alltid uppfyllda vid LSS-tillämpningen. Kommunpolitiker kommer och går, förvaltningen består. Politikerna är beroende av sin förvaltning – både vid planeringen av lokala politiska beslut, det vill säga så kallad ”policy input”, och utförandet av politiska beslut, som brukar kallas ”policy output”. Den rättsosäkra myndighetsutövningen i kommunstudien tyder på att varken den legalt bindande texten i LSS eller LSS värdegrund i förarbetena eller Socialstyrelsens föreskrifter har tillräcklig effekt för att garantera en rätts säker myndighetsutövning. Styrningskedjan fungerar inte som tänkt.

Enligt min erfarenhet är det inte viljan som saknas hos ansvariga politiker (se till exempel en tidigare studie, Lewin 2009). Tvärtom har min aktuella kommunstudie ingått som en del av intressepolitisk samverkan med politik och förvaltning. När det gäller svårigheter för enskilda med omfattande funktionsnedsättningar och specifika krav att få ett ändamålsenligt stöd, förefaller däremot viljan uppenbart saknas hos ansvariga politiker att utnyttja verksamheter i andra kommuner.

Kommunpolitikens styrning av sin förvaltning. Några reflektioner utifrån kommunstudien och det intressepolitiska arbetet efteråt

Styrningen har inte stått i fokus i kommunstudien (ovan). Jag kan därför inte med säkerhet uttala mig om hur undersökningens kommunpolitiker styr sin förvaltning och hur handläggarna uppfattar den. Jag har valt ett indirekt sätt att bedöma styrningen och hur den uppfattas genom att utgå från några uttalanden vid möten om biståndsbedömning med kommunpolitiker, förvaltning och representanter från funktionsrättsorganisationerna. Mina reflektioner kring följande fem uttalanden kanske ändå kan ge upphov till diskussion, särskilt om problematiken med begränsande handlägningsstrategier känns igen i andra kommuner.

1. “Vi litar på att vår förvaltning sköter myndighetsutövningen på ett professionellt sätt” (kommunpolitiker).
2. “Det spelar ingen roll om LSS eller SoL används vid myndighetsutövningen. De har samma värdegrund” (kommunpolitiker, tjänstemän och handläggare).
3. “Vi tillämpar inte 6 § LSS vid myndighetsutövningen, bara i utförandet” (tjänsteman).

4. "Personen kan alltid överklaga beslutet till förvaltningsrätten" (tjänstemän vid möten om biståndsbedömning samt handläggare i samband med beslut att avslå en ansökan om LSS-insats).
5. "Vi använder rättspraxis och kontakt med andra kommuner för att få råd i myndighetsutövningen" (tjänsteman).

Det kommunala självstyret är grundlagsfäst och starkt. Förverkligandet av LSS är beroende av den kommunala viljan att tillämpa LSS på ett ändamålsenligt sätt. De tre första uttalandena tyder på att politikerna abdikerar från sitt ansvar att styra förvaltningen och säkra en rättssäker myndighetsutövning. Beror det på att politik och förvaltning inte förstår innebörden av LSS intentioner?

Det fjärde uttalandet – om rätten att överklaga ett avslagsbeslut – är relevant i samband med LSS-värdet inflytande och bristen på möjlighet att diskutera skilda uppfattningar om behov och ändamålsenlighet av LSS-stöd. Därmed utesluts möjligheten att göra rätt från början. Kanske först efter en långdragen rättsprocess. Beror detta uttalande på att politik och förvaltning anser att rättspraxis har större rättslig kraft än de politiska intentionerna, så som de framgår av förarbeten och lagtext? Det kan i så fall diskuteras huruvida det finns brister i vilja eller förståelse för reformen.

Jag vill särskilt uppehålla mig vid det femte uttalandet, som uttryckligen hänvisar till rättspraxis och kunskap genom kontakt med andra kommuner och exemplifiera med två av studiens ärenden. Det första handlar om rätt till personlig assistans, det andra om rätt till fortsatt korttidsvistelse för person med personlig assistans för att anhörig ska få avlastning i sitt stöd till personen. Jag börjar med att beskriva de två ärendena.

Exempel 1. En person ansöker hos kommunen om personlig assistans. Handläggaren hänvisar till rättspraxis, RÅ 2009 ref. 57. Bedömningen är att hjälpinsatserna – förutom för grundläggande behov 2 timmar per vecka – bedöms som punktinsatser och inte ett sammanhängande stöd. Helhetssynen på den enskildes behov saknas. Enbart livsområdet personlig vård är involverat. Avslaget överklagas och bifalls av förvaltningsdomstol. – Den enskilde har nu omfattande personlig assistans för både grundläggande och andra personliga behov.

Exempel 2. En person har personlig assistans med statlig assistansersättning och ansöker om fortsatt korttidsvistelse för avlastning av anhörig. Avslag sker med hänvisning till rättspraxis HFD mål nr. 6920-12 trots att domstolen konstaterar att assistansersättningen även kan användas för att bereda den enskildes anhöriga avlösning. Personen har därefter på nytt ansökt om korttidsvistelse med hänvisning till de politiska intentionerna med LSS och vad som står i LSS förarbeten och har nu igen korttidsvistelse.

Utifrån dessa två exempel, som enligt min erfarenhet representerar både ett mera spritt synsätt och agerande i andra, likartade situationer, kan rättssäkerheten diskuteras. En utgångspunkt är de formella rättssäkerhetsprinciperna som gäller för all lagtillämpning. Den grundlagsfästa legalitetsprincipen garanterar lagenligheten, att det är lagen som styr handläggningen. Övriga aktuella formella rättssäkerhetsprinciper är främst objektivitet, alltså saklighet och opartiskhet, förutsebarhet samt likabehandling.

En jämförelse av en persons behov med andras behov och livssituation (så kallade ”komparativa behov”) kan vara problematiskt vid LSS-tillämpning och hota likabehandlingsprincipen. Juristerna Anna-Sara Lind och Therése Fridström Montoya konstaterar att lika fall ”förvisso” ska behandlas lika, ”men om omständigheterna är olika behöver man inte göra en likadan bedömning. (Och vad är lika? Egentligen?)” (Lind & Fridström Montoya 2014, s. 20). På den högsta förvaltningsrättsliga domstolens hemsida står följande: ”Högsta förvaltningsdomstolen kan i en dom göra generella uttalanden om hur t.ex. en bestämmelse ska tillämpas. I många fall är emellertid Högsta förvaltningsdomstolens avgöranden så knutna till omständigheterna i det enskilda fallet att förvaltningsdomstolar och myndigheter får göra en bedömning av ett avgörandes betydelse i mål där omständigheterna inte är helt jämförbara” (HFD 2018).

Handläggarna måste kunna visa att omständigheterna verkligen är lika inför en eventuell hänvisning till rättspraxis. Enligt min uppfattning är kravet på lika omständigheter näst intill omöjligt att tillgodose i olika rättsfall enligt LSS. Enligt LSS är det alltid fråga om den unika människan med sina unika behov och önskemål, sin unika rangordning av dessa önskemål och utifrån sina unika förutsättningar och livssituationer.

Enligt min mening använder sig handläggarna av komparativa behov i de två exemplen och rättssäkerheten i bedömningen kan därmed ifrågasättas. Hur ser ansvariga politiker på användning av komparativa behov vid LSS-tillämpning och rättssäkerhetens krav på likabehandling? En fråga som också kan ställas med anledning av exemplet om rätt till personlig assistans är om det är en riktlinje från kommunpolitiken att kommunen har samma skyldighet vid bedömning av rätt till personlig assistans som Försäkringskassan vid bedömning av rätt till statlig assistansersättning? Och när det gäller det andra exemplet om rätt till korttidsvistelse vid personlig assistans kan frågan ställas om det är en riktlinje från kommunpolitikerna att försöka skjuta över kostnader till Försäkringskassan?

När det är rättspraxis som styr, som i de här två fallen, innebär det att de politiska intentionerna ignoreras. I det första exemplet spelar den skarpa

åtskillnad som görs mellan grundläggande behov och andra personliga behov en avgörande roll. Här använder handläggaren samma tillämpning som när Försäkringskassan bedömer behov som ger rätt till assistansersättning enligt Socialförsäkringsbalken och gör inte den helhetsbedömning av behov som ger rätt till personlig assistans enligt LSS. I det andra fallet låter man inte den politiskt uttryckta intentionen med LSS styra handläggningen om att också vara ett stöd för anhöriga (Prop. 1992/93:159, s. 77 f.). Rättssäkerheten hotas i dessa exempel (för övriga rättssäkerhetsproblem, se Lewin 2017b).

Vad är det då i övrigt för sorts förvaltningskultur som präglar den studerade kommunen? Resultaten tyder på en rutiniserad handläggning av regelbundet återkommande beslutssituationer. Forskare talar om att *automatisera prestationer* (Winter & Nielsen Lehmann 2008; se Vedung 2016 om frontbyråkrater). Det kan vara ett påfrestande arbete att vara handläggare – att besluta om stöd eller avslå begäran om stödsatser som den enskilde förväntar sig ska underlätta vardagen och som de menar sig ha rätt till. Det har utvecklats en misstro mot myndighetsutövningen, handläggare är stressade och kan anse att deras handlande strider mot deras egna etiska värden. Forskare talar om *moralisk stress* (se Jame-ton 1984 i Hultman 2018). För att värna sin professionalism – att arbeta korrekt och objektivt med behovsbedömningen – utvecklar de då olika strategier: *överförande av ansvar till annan aktör* (till exempel föräldrar) eller hänvisning till det vertikala normsystemet (rättspraxis, regler och riktlinjer); *Byråkratisering* (inte subjektivitet utan objektivt insamlande av fakta med bedömningsinstrument, läkarutlåtanden, upptäckt av oacceptabla behov, användning av rättspraxis); *Rättfärdigande* och *skydd* (försvar av självkänsla och professionell integritet respektive skydd av självbilden) genom att till exempel skylla på rättspraxis och kommunala riktlinjer, som de måste följa. Ifrågasättande av handläggningens förenlighet med de politiska intentionerna är ett annat sätt att rättfärdiga sitt handlande och som väcker etiska frågor om socialt arbete (Hultman 2018, artikel 4; se även Lundquist 1988 kapitel 9).

Möjligheter och hinder för en lyckad implementering av LSS

Forskare talar om olika styrningsstärkande medel vid implementeringen av politiska beslut: Regleringar (Käppen), Ekonomiska styrmedel (Moroten), Information (Predikan) (se till exempel Vedung 2016, s. 73-79).

Problemet med en *rättsosäker myndighetsutövning* verkar enligt min kommunstudie vara att förvaltningen är självstyrande. Kommunpolitikerna styr inte och tar inte ansvar för en rättssäker myndighetsutövning. De abdikerar från sitt ansvar när de borde ingripa mot rättsosäkra riktlinjer och irrelevant rättspraxis.

De bör se till att tjänstemännen gör rätt från början.

Det behövs nationella initiativ för att styrningskedjan ska fungera. Nationella politiker får naturligtvis inte heller abdikera från sitt ansvar. Det yttersta ansvaret ligger på dem både att *skapa* politik och att *följa upp* att implementeringen är rättssäker och följer de politiska intentionerna. Den enskildes rätt till inflytande över behovsbedömning och utförande måste säkras. Goda levnadsvillkor måste förtydligas. Det ska inte spela någon roll var man bor.

Både moroten (pengar, resurser) och käppen (regeländringar) behövs sannolikt för att förbättra handlingskraften hos de lokala politikerna att följa LSS och styra sin förvaltning för en rättssäker myndighetsutövning och ändamålsenligt utförande av LSS-verksamheten. Kommunalt självstyre innebär inte att rättssäkerheten får äventyras. Kommunpolitikerna måste själva ha kunskap och förmåga. Det räcker inte med den goda viljan.

Efterlevnad av lag och föreskrifter måste följas upp liksom kvaliteten och ändamålsenligheten av det utförda stödet. Hur kan informationen (predikan) bli effektiv? Det handlar särskilt om de olika kunskapsstödet som, om de används, kan ha stor kvalitetshöjande betydelse. Krävs fler bindande föreskrifter?

När det gäller problemet med *ändamålsenligt utförande av gynnande beslut* för små, nationellt spridda grupper med särskilda behov av speciellt anpassad miljö, kan det vara svårt för kommuner att agera på egen hand. Vad kan göras på nationell nivå? Ett första steg kan vara att regeringen uppdrar åt Socialstyrelsen att undersöka prevalensen och karaktären av de specifika behoven, hur de tillgodoses idag och vilka lösningar som krävs. Behövs riksverksamheter för sådana LSS-personers specifika behov, dit kommuner och enskilda kan vända sig (moroten)? Eller särskild finansiering (moroten)? Eller kan stärkt laglig rätt att välja utförare vara lösningen, det vill säga begränsa det kommunala självstyret (kappen)?

Några slutreflektioner

Medborgare som lobbyister och röstande kan påverka politiken genom att rösta på det politiska parti som de tilltror kommer att verka för deras intressen. Och under mellanvalstiden samverka med politik och förvaltning för att ge förståelse för LSS intentioner och för vad funktionsnedsättningar innebär i vardagen.

Kommer två pågående utredningar ge lösningsförslag som löser rättssäkerhetsproblem och andra problem som hänger ihop med det kommunala självstyret och andra styrningsproblem? (Regeringen 2016, om översyn av LSS och assistansersättningen; Regeringen 2017, om översyn av styrningen inom funktionshinderspolitiken). I det senare direktivet står följande om det kommunala självstyret: ”Konsekvenserna av förslag ska bedömas, särskilt i de fall

överväganden eller förslag kan påverka den kommunala självstyrelsen och de kommunala huvudmännens ekonomi. Om förslagen påverkar det kommunala självstyret ska, utöver deras konsekvenser, också de särskilda avvägningar som lett fram till förslagen särskilt redovisas.” (Regeringen 2017, s. 7). Den skrivningen borde inte hindra förändringar i det kommunala självstyret till gagn för LSS-tillämpningen.

Eller kommer det även fortsättningsvis vara nödvändigt med empowerment/egenmakt på individnivå och kollektiv intressepolitisk nivå för att enskilda ska kunna få sin rätt och ha inflytande över behovsbedömning och utförande av LSS-stöd?

Det är dags att stärka legitimiteten i LSS-tillämpningen. Jag avslutar kapitlet med några frågor, som läsaren inbjuds att fundera över:

De första frågorna handlar om *implementeringsförutsättningar*: Har kommunpolitiker och förvaltning en *vilja* att implementera LSS enligt intentionerna bakom riksdagsbeslutet? Finns *förståelse* för innebörden av de politiska intentionerna? Hur ser man på rättspraxis roll? Finns *förmåga*, det vill säga resurser från politikerna och professionell kompetens hos förvaltningen att förverkliga reformen?

Mina avslutande frågor handlar om *utfallet*. Styr kommunpolitikerna sin förvaltning genom en tydlig policy för en lyckosam implementering av LSS? Förvaltningen förväntas vara lojal mot politikerna och verka för medborgarnas bästa. Det sker genom en rättssäker myndighetsutövning. Uppfattar tjänstemännen att politikerna styr dem? Följer de lojalt deras policy? Eller utgår man från sin professionella kompetens?

Referenser

- Försäkringskassan. (2017a). *Assistansersättningens utveckling*. Socialförsäkringsrapport 2017:4.
- Försäkringskassan. (2017b). *Assistansersättning*. Vägledning 2003:6 Version 19.
- HFD (2018). <http://www.hogstaforvaltningsdomstolen.se/Om-Hogsta-forvaltningsdomstolen/>.
- Hultman, L. (2018). *Live life! Young peoples' experience of living with personal assistance and social workers' experiences of handling LSS assessments from a Child perspective*. Diss. Stockholm: Karolinska institutet.
- Jameton, A. (1984). *Nursing practice: The ethical issues*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Lewin, B. (1998). *Funktionshinder och medborgarskap. Tillkomst och innebörd av de två rättighetslagarna omsorgslagen och LSS som komplement till socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen*. Diss. Uppsala: Socialmedicinsk tidskrifts skriftserie nr 55.
- Lewin, B. (2009). *Skam, likgiltighet och eldsjälar. Tre studier om LSS-reformen och det kommunala självstyret. Kommunal ekonomi och politik*, 13(2), ss. 7-26.
- Lewin, B. (2017a). Låt kommunerna ta över. *Uppsala Nya Tidning*, 18 december. <http://www.unt.se/asikt/debatt/lat-kommunerna-ta-over-4847900.aspx>.
- Lewin, B. (2017b). *Att få och få behålla LSS-insatser. Om rättsäkerhet vid myndighetsutövning i Uppsala under 2010-talet*. http://www.fub.se/sites/www.fub.se/files/lewin_17_maj_2017_arbetsversion_ifor_avslutande_styrgruppsmote_12_juni_2017.pdf.
- Lewin, B. (2018). *LSS-tillämpningen skulle bli bättre med ett samlat kommunalt huvudmannaskap*. <http://reclaimlss.org/2018/09/lss-tillampningen-skulle-bli-bättre-med-ett-samlat-kommunalt-huvudmannaskap/>.
- Lewin, B., Westin, L. & Lewin, L. (2008). Needs and ambitions in Swedish disability care. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(4), ss. 237-257.
- Lind, A.-S. & Fridström Montoya, T. (2014). I Eneroth, Elisabeth (red). *Juridik för socialt arbete*. Gleerups.
- Lundquist, L. (1988). *Byråkratisk etik*. Lund. Studentlitteratur.
- Prop. 1992/93:159. *Stöd och service till vissa funktionshindrade*.
- Regeringen (2008). *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Handisam & Regeringskansliet.
- Regeringen (2016). *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen*. Dir.

2016:40.

Regeringen (2017). *Översyn av styrningen inom funktionshinderspolitiken*. Dir. 2017:133.

Socialstyrelsen (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Kortversion.

Socialstyrelsen (2010, 2015). *Handbok för handläggning och dokumentation inom socialtjänsten*. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19645/2015-1-10.pdf>.

Socialstyrelsen (2014). *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2014) om dokumentation i verksamhet som bedrivs med stöd av SoL, LVU, LVM och LSS*.

Socialstyrelsen (2016). *Individens behov i centrum. Behovsriktat och systematiskt arbetssätt med dokumentation av individens behov utifrån ICF*.

Vedung, E. (2016). *Implementering i politik och förvaltning*. Lund: Studentlitteratur.

Winter, S & Nielsen Lehmann, V. (2008). *Implementering af politik*. Århus: Academica.

EFTERORD

Funktionsrätt Sverige

Funktionsrätt Sverige är en bred samarbetsorganisation för mänskliga rättigheter. Våra medlemmar är 41 funktionsrättsförbund som tillsammans representerar ca 400 000 människor. Vårt mål är ett samhälle för alla, genom förverkligandet av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Funktionsrättskonventionen.

I Sverige trädde konvention i kraft 2009. Staten har sedan dess skyldighet att säkerställa ett fullt förverkligande av konventionen. Det innebär att personer med funktionsnedsättning, liksom andra har rätt till fullt deltagande och inkludering i samhället. Detta är ett folkrättsligt åtagande.

De senaste årens nedskärningar av LSS är ett brott mot mänskliga rättigheter. Inskränkningarna av insatserna i rättighetslagstiftningen från 1994 inte minst av insatsen personlig assistans strider mot konventionen - då redan givna rättigheter inte får inskränkas.

De centrala principerna i LSS om självbestämmande, att kunna göra sina egna livsval och att kunna leva som andra har förstärkts genom Funktionsrättskonventionen. Personlig assistans är ett gott exempel på social innovation, en skräddarsydd stödinsats för komplexa behov som både håller hög kvalitet och är samhällsekonomiskt kostnadseffektiv.

2014 uppmanade FN:s övervakningskommitté den svenska staten att garantera ekonomiska resurser till insatsen personlig assistans. Sverige uppmanades också att säkerställa konventionen i lag. Men FN:s rekommendationer har ignorerats och nu är det dags för en ny granskning där staten ska stå till svars. Funktionsrätt Sverige kommer att fortsätta vårt intensiva arbete tills försämringarna stoppats och LSS återupprättats. Svenska regeringar, oavsett färg, måste lära sig att respektera de mänskliga rättigheter som vi förbundet oss till.

Elisabeth Wallenius
Ordförande Funktionsrätt Sverige

Intressegruppen för Assistansberättigade

För undertecknad som ordförande i Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA) signalerar själva utgivningen av denna forskningsantologi i sig ett viktigt besked om framsteg. 1968 utgav jag själv den första debattboken på svenska om funktionshindrades villkor, ”På folkhemmets bakgård”, något som med den antologi forskarna nu presenterar för min del alltså markerar en jämlikhetskamp som sträcker sig över 50 år. Den gången stod vi långt från självbestämmande och rätt att leva som andra. Vi stod inringade av orubbliga föreställningar om det utopiska i sådana mål. Med den personliga assistansen, som Adolf Ratzka introducerade i Sverige, fick emellertid vår kamp den substans och kraft som ledde till den lagstiftning vi kallar assistansreformen.

Mångfalden i dag av forskning kring assistansreformen, som denna antologi är ett uttryck för, kontrasterar mot torftigheten och tystnaden för 50 år sedan, som jag sökte medverka till att bryta. Nu handlar det verkligen om inkluderingen i vårt samhälle av oss som har stora funktionsnedsättningar. Behovet av forskningens närvaro och delaktighet i detta sammanhang är stort. De röster som här framträder manar därför inte minst till efterföljd.

Vilhelm Ekensteen

Ordförande, Intressegruppen för Assistansberättigade

Riksföreningen JAG

Personlig assistans kan vara 1900-talets största frihetsreform i Sverige. Assistenten har inneburit jämlika livsvillkor och full delaktighet i samhället för en ny grupp medborgare – för en bråkdel av kostnaden för en plats på institution. Tyvärr tror fortfarande många beslutsfattare och tjänstepersoner att personlig assistans är kostsamt eller ändamålsenligt bara för de som själva kan styra och organisera sin assistans.

Forskning om människors livsvillkor utifrån funktionsvariation driver på samhällsutvecklingen. Här har våra medlemmar mycket att bidra med! Vi har därför medverkat i olika forsknings- och utvecklingsprojekt genom åren, allt från vårt kunskapsprojekt till samarbeten med högskolor och universitet och också initierat egna utredningar.

Vi är glada för denna antologi med alla medverkande forskare som lagt tid och resurser på att verkligen förstå syftet och funktionen med den personliga assistansen. Vi kan ändå se att det behövs mer forskning om personer som har stora kommunikationssvårigheter och nedsatt autonomi. Även i den här lysande kunskapssamlingen finns en tydlig underrepresentation av våra medlemmars erfarenheter – som en kan anta i många avseenden skiljer sig från dem som personer som tydligt kan uttrycka sin vilja och sina behov har.

Vi utmanar därför forskarsverige att titta närmare på assistansens betydelse för personer med intellektuella funktionsnedsättningar, autism och hjärnskador förvärvade i vuxen ålder. Vi ser också fram emot studier om personlig assistans beviljad utifrån det femte grundläggande behovet, alltså stöd som förutsätter ingående kunskaper om personen och som behöver ges av ett begränsat antal personer.

Självbestämmande ska vara ett mål för personlig assistans – inte ett villkor. För att driva frågan framgångsrikt behöver Riksföreningen JAGs medlemmar hjälp av fler modiga forskare.

Magnus Andén

Ordförande genom Cecilia Blanck, god man Riksföreningen JAG

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Denna kunskapsöversikt är ett viktigt bidrag till den pågående diskussionen om LSS och betydelsen av den personliga assistansens. Personlig assistans är en universell praktik för omsorg och service i livsavgörande händelser. Den personliga assistansen är unik på det sättet att assistansen svarar mot människans grundläggande behov under hela livsloppet – från tidig barndom till livets slut när hennes kapacitet att själv tillgodose behoven ännu inte utvecklats och eller sviktar på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning.

Föräldrar och anhöriga till människor med allvarlig sjukdom eller funktionsnedsättning svarar för en ovärderlig samhällsinsats genom sitt bistånd till egenomsorgen. Det finns ett stort behov av fortsatt utveckling av sådana omsorgs- och servicepraktiker som den yrkesmässiga personliga assistansen. De bidrar till avlösning och som ett komplement till föräldrars, syskons, mor- och farföräldrars och andra familjemedlemmars och närståendes insatser när dessa inte räcker till för det funktionshindrade barnet, ungdomen eller den vuxna att kunna leva som andra i sin egen ålder. Kunskapsstödet till familjer med närstående med flerfunktionsnedsättningar är ett prioriterat verksamhetsområde för Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka).

Nka ska enligt sitt uppdrag ge särskilt kunskapsstöd direkt till föräldrar och anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättningar. Nka:s verksamhet är ett uppdrag från Socialdepartementet via Socialstyrelsen att vara ett expertstöd till kommuner, landsting och enskilda utförare avseende anhörigfrågor. I uppdraget ingår att stödja dem i införandet och utvecklingen av stöd till anhörig och att bidra till utveckling av metoder och verktyg för stöd av anhöriga samt att sammanställa och sprida aktuell kunskap inom området. Uppdraget avser anhöriga i alla åldrar som ger vård, hjälp och stöd till personer som har fysisk och psykisk ohälsa eller funktionsnedsättning.

Personlig assistans gör det möjligt för barn med särskilda behov att växa upp hemma. Assistansen i hemmet är på många olika sätt komplicerat men den är ovärderlig när det gäller kontinuitet, trygghet och kvalitet i stödet för personer med kommunikationssvårigheter och bristande beslutsförmåga. Det visar de presenterade studierna i kunskapsstödet. I assistansens praktik kan de olika kunskapsformerna som representeras av anhörigas stöd, yrkesmässiga personliga assistenters insatser och professionernas olika specialistkompetenser samverka och utveckla stödet vid normbrytande funktionalitet, lindra symtom och värna om värdigt liv.

| | | |
|-------------------|------------------|----------------------------|
| Lennart Magnusson | Elizabeth Hanson | Ritva Gough |
| Docent | Professor | Seniorforskare |
| Verksamhetschef | FoU-ledare | Ordförande Nka:s styrgrupp |

Stiftarna av Independent Living i Sverige

Personlig assistans kommer från Independent Livingrörelsen (IL). Självbestämmande är fundamentalt i IL och därför också helt avgörande i den personliga assistansen. Självbestämmande handlar om något så grundläggande som rätten att representera sig själv i sitt eget liv – om att vara jag i mitt liv. Dessutom om att ha förutsättningar att steg för steg erövra makten i sitt liv.

Personlig assistans är den enda serviceform som gör att vi med stora assistansbehov kan bestämma hur vi vill leva våra liv varje dag, året om. Den ger oss kontroll över vår vardag eftersom personlig assistans skiljer sig från insatser av punktkaraktär, till exempel hemtjänst. Servicen finns där vi är och när vi behöver den – livet blir en helhet.

Vi kan gå på toaletten när vi behöver istället för när andra har tid. Vi kan leva i samhället, bidra till gemenskapen och vara betydelsefulla i relation till andra. Personlig assistans ger oss också rätt att bli assisterad av någon som förstår just vårt sätt att tala så att vi inte bli missförstådda och ignorerade. Sådant som andra tar för givet.

När personlig assistans blev lag i Sverige innebar det ett paradigmskifte i synen på personer med normbrytande funktionalitet. Människor var inte längre fångna i sina hem och beroende av anhöriga. Vi slapp institutioner och hemtjänst. Vi fick frihet och kunde göra mer än att överleva. Personlig assistans gav oss trygghet och kontinuitet i livet. Vi kunde bo själv och en del av oss bildade familjer. Med rätten till personlig assistans följde ett kontantstöd som gav oss makt att välja assistansanordnare eller att driva personlig assistans i egen regi.

Vi har alla rätt att vara jag i våra liv. Personlig assistans är verktyget för att nå dit. Rätten till personlig assistans gör oss alla till jämlika medborgare. Den rätten ska inte villkoras av vår funktionalitet.

Susanne Berg

Talesperson för STIL, Stiftarna av Independent Living i Sverige

Forskare del 2



Niklas
Altermark



Hampus
Nilsson



Hans
Knutsson



Ida
Norberg



Monica
Larsson



Therese
Bäckman



Lennart
Erlandsson



Ieva
Reine



Barbro
Lewin

Den personliga assistansen har både varit föremål för ett antal utredningar och debatterats flitigt, inte minst under senare år. Med tanke på det stora intresset för den personliga assistansen är det förvånande att befintlig forskning på området inte har fått större utrymme. Den här antologin spänner över de senaste tio årens forskning och omfattar många olika perspektiv på personlig assistans och belyser bland annat erfarenheter av att vara i behov av personlig assistans, av att leva med personlig assistans och att få den indragen, av att vara barn eller vuxen närstående till någon med personlig assistans och vad personlig assistans möjliggör - som exempelvis medborgarskap, goda levnadsvillkor och delaktighet i familjelivet för barn med omfattande funktionsnedsättningar. Här finns också analyser av den personliga assistentens roll, av kvalitetsbegrepp, myndighetsutövning, politisk styrning, rättstolkning och den personliga assistansens alternativkostnader. Boken innehåller forskning i lättillgängligt format för alla som av intresse, som student eller i sin yrkesroll vill lära om personlig assistans.

ISBN 978-91-639-9971-0



9 789163 999710 »