Personlig assistans enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen klassificerar sin utgivning i olika dokumenttyper. Detta är en Lägesbeskrivning. Det innebär att den innehåller redovisning och analys av kartläggningar och andra former av uppföljning av lagstiftning, verksamheter, resurser mm som kommuner, landsting och enskilda huvudmän bedriver inom hälso- och sjukvård, socialtjänst, hälsoskydd och smittskydd. Den kan utgöra underlag för myndighetens ställningstaganden och ingå som en del i större uppföljningar och utvärderingar av t.ex. reformer och fördelning av stimulansmedel. Socialstyrelsen svarar för innehåll och slutsatser.

Artikelnr 2008-131-27
Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2008

Förord

År 1994 fick personer med svåra funktionsnedsättningar rätten till personlig assistans. Det är en av handikappreformens mest kända och uppskattade insatser. Kostnaderna för personlig assistans har dock ökat snabbt sedan införandet. Många utredningar har därför föreslagit regelförändringar.

Denna rapport beskriver kostnaderna för personlig assistans och vilka effekter insatsen har gett ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Rapporten är en del i ett större projekt om personlig assistans som genomförs på Socialstyrelsens enhet för funktionshinderfrågor. Tidigare har publicerats en kartläggning av kommunala riktlinjer för personlig assistans, en sammanställning av svensk forskning inom området samt i samarbete med LSS-kommittén en redovisning av assistansersättningens kostnadsutveckling med uppgifter från Försäkringskassan.

Rapporten har skrivits av *Matilda Hansson, Anna Marnell* och *Karin Mossler* på Socialstyrelsens ekonomiska sekretariat. På samma enhet har *Elin Zetterlund* medverkat i arbetet, *Johan Wenelius* analyserat kommunala kostnadsskillnader, *Soheila Hosseinnia* bidragit med vissa statistiska sammanställningar och *Cecilia Wemming* varit redaktör. Arbetet har löpande diskuterats med *Peter Brusén* och *Ulla Clevnert* på Socialstyrelsens enhet för funktionshinderfrågor som initierat studien. *Lennarth Johansson* på äldreenheten har bidragit med värdefulla synpunkter. Från Socialstyrelsens statistikenhet har *Kerstin Westergren*, *Anders Järleborg* och *Helena Rudander* bistått med registerbearbetningar samt *Elisabet Lagergren* med uppgifter om statistiken. *Claes-Göran Stefansson* och *Lamia Spahic* har tagit fram uppgifter från den socialmedicinska databasen. Flera personer på Socialstyrelsens epidemiologiska centrum (EpC) har tagit fram registeruppgifter. *Salih Vosanovic,* nationellt kvalitetsregister för strokesjukvård, har tagit fram uppgifter om stroke. Statisticon AB har på uppdrag av Socialstyrelsen genomfört statistiska bearbetningar för att belysa bl.a. kommunala skillnader i insatser. Flera personer från Försäkringskassan har bistått med sakkunskap, statistik och rapporter. LSS-kommitténs sekretariat har bidragit på olika sätt i arbetet. Värdefulla synpunkter på rapporten har lämnats av *Ann Charlotte Carlberg*, sekreterare i 1989 års handikapputredning. Med hjälp av Riksförbundet FUB För barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning, Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA) samt Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU) har en studie gjorts av brukarnas och de anhörigas upplevelser av personlig assistans.

Stockholm 9 juni 2008

Åsa Börjesson

Avdelningschef

Socialtjänstavdelningen

Innehåll

Förord ... *3*
Sammanfattning ... *7*
Inledning ... *10*
Samhällets stöd till personer med funktionsnedsättning ... *13*
Funktionsnedsättning och funktionshinder ... **13**
Personlig assistans med assistansersättning ... *24*
Syftet med assistansreformen ... **24**
Rätt till personlig assistans ... **25**
Statlig assistansersättning ... **26**
Skiftande förutsättningar och behov ... **28**
Stora regionala variationer ... **34**
Efter tio år har bara hälften assistansersättning ... **34**
Assistansens utförare ... **35**
Assistansersättningens kostnader ... **36**
Förekomst av vissa funktionsnedsättningar ... *38*
Antal personer med personlig assistans ... **39**
Förändrad målgrupp? ... **40**
Antal barn med funktionsnedsättning ... **41**
Antal vuxna med funktionsnedsättning ... **44**
Demografiska förhållanden ... **48**
Effekter av personlig assistans för barn och familj ... *50*
Före assistansreformen ... **51**
Familjernas bild ... **53**
Syskon till barn med funktionsnedsättning ... **56**
Med assistans – från bidrag och oavlönat arbete till avlönat arbete ... **58**
Effekter av personlig assistans för vuxna ... *61*
Före assistansreformen ... **62**
Efter assistansreformen ... **63**
Personlig assistans för arbete och studier? ... **64**
Ekonomiska resurser ... **66**
Förändrade drivkrafter ... *69*

Drivkrafter för olika huvudmän **69**
Ökad statlig kostnadsandel **71**
Förändrade insatser ***78***
Insatser före och efter handikappreformen **79**
Insatser enligt LASS, LSS och SoL efter 1999 ..... **81**
Personlig assistans enligt LASS och LSS **82**
Personlig assistans jämfört med andra insatser ***91***
Mål för insatser **92**
Kostnader för olika insatser **98**
Personlig assistans jämfört med bostad med särskild service **101**
Personlig assistans jämfört med hemtjänst **103**
Stöd och tillsyn under natten **105**
Personlig assistans och sjukvård **106**
Ett samhällsekonomiskt perspektiv ***108***
Positiva effekter för brukare och anhöriga **109**
Många orsaker till kostnadsförändringarna **110**
Ett samhällsekonomiskt perspektiv på assistans **119**
Referenser ***122***
Bilaga 1 – Datakällor, metoder och underlagsbeskrivningar ***129***
Datakällor **129**
Metoder **132**
Underlagsbeskrivningar **139**
Bilaga 2 – Förkortningar ***141***

Sammanfattning

Genom 1994 års handikappreform infördes en rätt för personer med svåra funktionshinder att få personlig assistans. Assistans kan beviljas enligt två olika lagstiftningar, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och lagen om assistansersättning (LASS). Kostnaderna för den huvudsakligen statligt finansierade assistansen enligt LASS steg dock snabbare än beräknat. Reglerna för assistansersättningen har därför utretts och ändrats många gånger. Kommunernas kostnadsansvar har ökat, ersättningssystemet har ändrats liksom målgruppen och bedömningsprinciperna. LSS-kommittén kommer inom kort att föreslå åtgärder för att dämpa och stabilisera kostnadsutvecklingen.

Denna rapport syftar till att belysa assistansen enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv: Hur har assistansen påverkat kostnaderna för andra verksamheter som ger stöd och service till personer med funktionsnedsättning och vilka effekter har assistansen resulterat i för användare och anhöriga?

I december 2006 var cirka 14 200 personer beviljade personlig assistans enligt LASS, vilket var mer än dubbelt så många personer som i december 1994. En bidragande orsak är att antalet personer i åldern 60–64 år i befolkningen (”fyrtiotalisterna”) har ökat kraftigt. Det har fått genomslag även i assistanssystemet när åldersbegränsningen för assistans togs bort 2001. Det är huvudsakligen antalet äldre personer med stora funktionshinder och ett omfattande behov av stöd eller service (grupp 3 i LSS personkrets) som har ökat kraftigt och väntas fortsätta att öka av demografiska skäl.

Antalet assistanstimmar per person har ökat mindre än antalet personer med assistansersättning. Bland de bidragande orsakerna finns ökat antal personer med personlig assistans under dygnsvilan och en ökning av dubbel assistans, dvs. samtidig hjälp av två assistenter. Den schabloniserade assistansersättningen har bidragit till att begränsa kostnadsökningarna.

Personlig assistans enligt LASS finansieras till största delen av staten medan andra insatser till personer med funktionsnedsättning betalas av kommunen. Statens kostnader för assistansersättningen har ökat snabbare än kommunernas kostnader för stöd, service och omsorg till personer med funktionsnedsättningar.

Antalet personer med kommunalt finansierad assistans enligt LSS har inte ökat, till skillnad från den huvudsakligen statligt finansierade assistansen. Avlösarservice för personer med funktionsnedsättningar har minskat liksom korttidsvistelser. Även antalet personer med flest timmar hemtjänst som beviljas enligt socialtjänstlagen har minskat liksom antalet anhöriganställda.

Det finns stora kommunala skillnader i omfattningen av och kvaliteten i andra stödinsatser. Det beror både på att behovet av stöd varierar och på kommunala olikheter i verksamhetsstrategi. Andra verksamheters kvalitet och utformning kan ha påverkat efterfrågan på personlig assistans, men det saknas underlag för att bedöma omfattningen av detta. Det finns även bety-

dande kommunala kostnadsskillnader för olika verksamheter. Det beror bl.a. på skillnader i struktur, beslutad verksamhetsinriktning samt hur verksamheten är organiserad och hur effektivt den bedrivs.

Assistansreformen beslutades som en ambitionshöjning och en del av kostnadsökningen beror på att kvaliteten har ökat. Mycket talar dock för att en stor del av kostnadsökningen för assistans enligt LASS beror på att kostnader har omfördelats från andra verksamheter. Det är emellertid inte möjligt att avgöra hur mycket av kostnaderna för assistansen som motsvaras av minskade kostnader för andra stödinsatser till personer med funktionsnedsättning.

Det finns många orsaker till att kostnaden för personlig assistans och kostnaden för andra insatser som t.ex. hemtjänst eller boende enligt LSS skiljer sig åt. Både målen för insatserna och målgruppen skiljer sig åt. Brukarnas stödbehov varierar liksom insatsernas innehåll, utformning, omfattning och kvalitet. För att man ska kunna jämföra insatsers kostnadseffektivitet måste man ta hänsyn till deras innehåll, vilka stödbehov de tillgodoser och vilka effekter de ger i relation till de målen som ska uppnås. Effekterna vägs sedan mot kostnaderna.

Det behövs bättre underlag för att kostnader och effekter av olika insatser ska kunna jämföras på ett rättvisande sätt. Vissa slutsatser om effekter och kostnader ur ett samhälleligt perspektiv kan dock dras.

Målen och framförallt förutsättningarna för insatser enligt LASS, LSS och socialtjänstlagen (SoL) skiljer sig åt på många sätt. Assistansreformen beslutades som en ambitionshöjning för personer med omfattande funktionsnedsättning och deras anhöriga. Personlig assistans bidrar i mycket hög grad till att personer med svåra funktionsnedsättningar kan delta i samhällslivet och bestämma över sitt liv. Stödet är individuellt utformat och assistansen tillgodoser flera olika stödbehov. Personlig assistans har gjort det möjligt för anhöriga att både förvärvsarbeta utanför hemmet och få betalt för det utförda omsorgsarbetet. Föräldrar till barn med assistansersättning har i mindre utsträckning än andra sjukpenning, arbetslöshetsersättning, bostadsbidrag och ekonomiskt bistånd (”socialbidrag”). Deras situation skiljer sig från föräldrar till barn med funktionsnedsättning men utan assistansersättning. Det finns få studier som beskriver effekter av andra insatser än personlig assistans.

En personlig assistent finns tillgänglig för assistansmottagaren under hela sin arbetstid. Assistenternas närvaro innebär en flexibilitet och ger möjligheter att tillgodose även behov av stöd som inte planerats på förhand. Tillgängligheten innebär dock vanligen mer stödtimmar. Hemtjänst kostar drygt 10 procent mer *per avlönad timme* än personlig assistans, men i genomsnitt 70 procent mer *per brukartimme*. Skillnaden beror på att ungefär hälften av hemtjänstens personaltid tillbringas hos brukaren medan resten går till restid och annan kringtid, bl.a. eftersom många hemtjänstmottagare har få hjälptimmar. Det finns sällan någon väntetid hos brukaren, men brukaren kan istället få vänta på att få hjälp.

Stöd i boende eller i annan verksamhet kan ges till flera personer samtidigt. Det minskar antalet stödtimmar per brukare men det leder samtidigt till att brukaren oftare får vänta på stöd. Om brukaren blir sjuk eller om det inträffar någon annan oförutsedd händelse kan verksamhetsknutet stöd inne-

bära dubbla kostnader om personaldimensioneringen inte kan anpassas till det förändrade stödbehovet.

Att slippa vänta på hjälp innebär ökad livskvalitet men kan också vara en nödvändighet utifrån det stödbehov brukaren har.

Sammanfattningsvis har assistansreformen inneburit stora förbättringar för personer med funktionsnedsättningar och deras anhöriga. Personlig assistans är utifrån många aspekter ett kostnadseffektivt sätt att ge stöd till människor med omfattande funktionsnedsättningar. Under dygnsvilan kostar dock assistansen mer än personal som kan ge stöd åt flera personer. Om det är kostnadseffektivt eller inte beror på hur man värderar effekterna i förhållande till brukarens behov.

Under de senaste årtiondena har situationen för personer med funktionsnedsättning uppmärksammats världen över. Man arbetar för inkludering, delaktighet och självbestämmande. FN har nyligen antagit en konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Denna utveckling drivs utifrån etiska och humanitära principer. Men det finns också ekonomiska vinster med inkludering. *Det är lönsamt att ta tillvara människors resurser.* Om människor är delaktiga och kan bidra ger det högre livskvalitet för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga men också ett mervärde för samhället.

Personlig assistans underlättar för personer med funktionsnedsättning att leva ett aktivt liv. Personlig assistans kan troligen bidra i ännu högre utsträckning till att personer med funktionsnedsättningar kommer in på arbetsmarknaden eller kan stanna kvar på den. Men det krävs andra, mer genomgripande åtgärder, för att arbetsmarknaden ska välkomna personer med omfattande funktionsnedsättning.

Behovet av personlig assistans påverkas av hur samhället i stort och andra verksamheter fungerar för personer med funktionsnedsättning. Det behövs bättre statistik, mer studier och forskning som belyser situationen för personer med funktionsnedsättning. Ett viktigt område gäller vad som görs i olika verksamheter för personer med funktionsnedsättning, med vilken kvalitet det görs, vilka effekter det får för brukarna och hur det påverkar deras anhöriga.

Mycket tyder på att det ur ett samhälleligt perspektiv går att få ut mer av resurserna till personer med omfattande funktionsnedsättning. I så fall krävs en helhetssyn på samhällets insatser och ett sektorsövergripande perspektiv. Bättre samordning och samverkan kan innebära både förbättringar för personerna som får del av insatserna och ett bättre resursutnyttjande. Det gäller att finna en bra balans mellan individuellt utformade lösningar och åtgärder för alla. Tillgänglighet, handikappanpassning och hjälpmedel har stor betydelse för behovet av personlig assistans.

Brukare måste också kunna ha möjlighet att välja kommunala insatser av god kvalitet som alternativ till eller som ett komplement till personlig assistans. Det behövs stödformer, där brukarna och deras anhöriga i ökad utsträckning kan påverka sin vardag och sina liv.

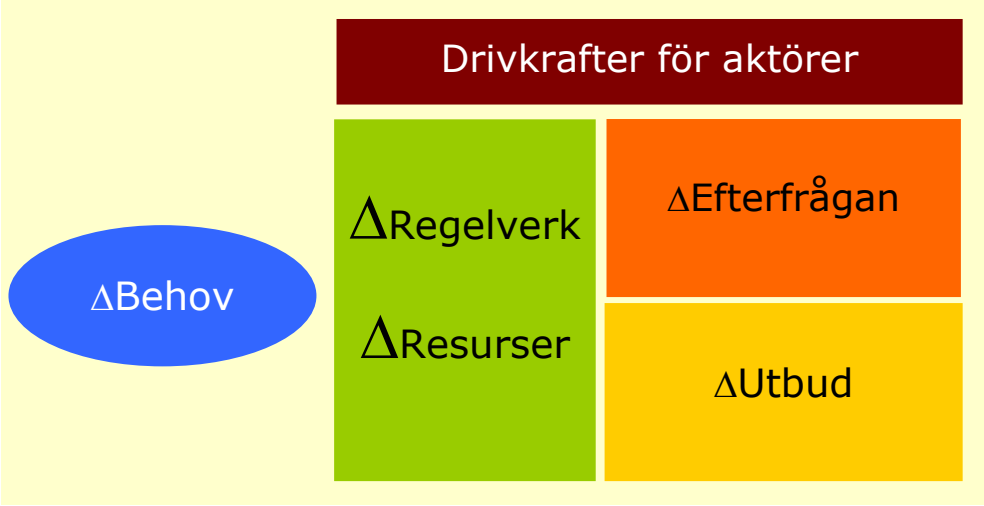
Inledning

Mycket har skrivits om assistansreformen sedan den trädde ikraft 1994 och gav människor med svåra funktionsnedsättningar rätt till personlig assistans. Brukarna och deras organisationer har fört fram de positiva effekter som reformen har haft på människors livskvalitet, delaktighet och självbestämmande. Kostnaderna för den personliga assistansen har dock ökat kraftigt sedan införandet, och många utredningar har arbetat med att förstå varför och försökt begränsa dessa kostnadsökningar. LSS-kommittén har i uppdrag att bl.a. analysera orsakerna till kostnadsutvecklingen och föreslå åtgärder som dämpar och stabiliserar den samt förbättrar kostnadskontrollen. Kommittén ska också kartlägga och analysera om det förekommer kostnadsförskjutningar mellan stat, landsting och kommun. Ytterligare en uppgift är att undersöka hur assistansreformen har fungerat i praktiken och att analysera för- och nackdelar med tänkbara huvudmannaskap inom LSS [1]. Kommunföreträdare har lyft frågan om ökad statlig finansiering.

Det finns många orsaker till att kostnaderna för assistansersättningen har ökat. Innan assistansersättningen infördes var det t.ex. svårt att uppskatta behovet av personlig assistans. Dessutom har reglerna och den målgrupp som assistansersättningen riktar sig till förändrats under de 15 år som assistansersättningen funnits. Även efterfrågan på personlig assistans och utbud av andra insatser i närliggande verksamheter kan ha ändrats. Det är dock svårt att avgöra hur mycket av kostnadsförändringarna som beror på nya behov och regler eller förändringar i utbud och efterfrågan. Socialstyrelsen har i samarbete med LSS-kommittén och med uppgifter från Försäkringskassan undersökt hur assistansersättningens kostnader har utvecklats [2].

En fråga gäller kostnaderna ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Har kostnaderna ökat för samhället som helhet eller motsvaras statens kostnadsökning för personlig assistans i själva verket av en minskning av kostnaderna för andra huvudmän och verksamheter? Finns det en balanserande värdeförändring i form av ökat arbetskraftsdeltagande, minskade kommunala verksamhetskostnader och ökad livskvalitet? En samhällsekonomisk analys skulle kunna ge svar på dessa frågor.

I en traditionell samhällsekonomisk analys räknas kostnaderna för alla aktörer samman och ställs mot värdet räknat i pengar. Det har dessvärre inte varit möjligt att göra en sådan analys av assistansreformen eftersom det förutsätter ett betydligt bättre underlag i form av studier, statistik och forskning än vad som finns tillgängligt. Istället belyser vi personlig assistans ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Det innebär att vi undersöker hur olika aktörers och huvudmäns kostnader har utvecklats och beskriver värdet och effekterna av reformen i förhållande till statsmakternas intentioner. Vi bedömer också drivkrafter som påverkar aktörernas handlande och som kan ligga bakom en del av assistansersättningens kostnadsökning.



Figur 1. Schematisk bild av hur aktörernas drivkrafter påverkas av förändringar i behov, regelverk, efterfrågan och utbud.

Frågeställningen om den personliga assistansens samhällsekonomiska effekter berör också frågan om vilka tidigare insatser som assistansen har ersatt, både offentligt finansierade och anhöriginsatser, och hur dessa insatser kan värderas. En central aspekt är hur assistansen har påverkat livskvaliteten och andra livsvillkor för brukarna och deras anhöriga. Assistansens värde kan också beskrivas genom att diskutera kostnaden för de alternativa insatser som skulle behövas om personlig assistans inte gavs.

Rapportens innehåll baseras på en inventering av studier och forskning om personlig assistans och dess effekter för assistansmottagare och anhöriga. Flera specialbearbetningar av Socialstyrelsens register[1] har genomförts för att belysa om olika funktionsnedsättningar har blivit mer eller mindre vanliga. Vi har också gjort statistiska analyser av insatser till personer med funktionsnedsättningar, med hjälp av bl.a. Socialstyrelsens officiella statistik och jämförelsetal.

Dessutom har Socialstyrelsens socialmedicinska databas använts för att jämföra förhållanden för tre grupper: personer med assistansersättning, personer utan assistansersättning men med funktionshinderrelaterade bidrag och övriga hushåll. I rapporten ingår även analyser av hur antalet personer med assistansersättning har utvecklats 1994–2005, utifrån underlag från Försäkringskassan (där datauttaget finansierades av LSS-kommittén). SCB:s statistik över kommunernas kostnader för insatser till personer med funktionshinder, det s.k. räkenskapssammandraget, har också använts.

Socialstyrelsen har vidare gjort en mindre enkätstudie av hur användare och deras anhöriga upplevt assistansreformen. Riksförbundet FUB för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA) samt Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU) har medverkat i detta arbete.

[1] Patientregistret, medicinska födelseregistret, statistik över skador och förgiftningar, födelseregistret, strokeregistret och register över personer med CP.

Rapporten inleds med en översiktlig beskrivning av förekomsten av funktionsnedsättningar i befolkningen, och samhällets insatser till dessa personer. Därefter beskrivs insatsen personlig assistans, assistansersättningen och de personer som får assistansersättning. Avsnittet följs av en beskrivning av förekomsten av svåra funktionsnedsättningar och hur den har förändrats över tid. De två efterföljande avsnitten belyser vilka effekter reformen har haft för brukarna och de anhöriga. Därefter behandlas de drivkrafter som påverkar olika aktörers agerande och deras kostnader samt hur utbudet av insatser har påverkats. Det följs av ett avsnitt som diskuterar olika insatsers kostnadseffektivitet. Avslutningsvis görs en sammanvägning av insatsens värde, både för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga, och samhällets kostnader, för insatser till dessa personer. I bilagorna beskrivs metoder och underlag närmare.

Samhällets stöd till personer med funktionsnedsättning

Många personer har någon funktionsnedsättning. Funktionsnedsättningarna är av skilda slag och varierar i omfattning. Vissa personer har flera samtidiga funktionsnedsättningar.

Funktionsnedsättningen i sig innebär inte nödvändigtvis ett funktionshinder. Funktionshinder är något relativt som uppstår i samspelet mellan en person och omgivningen, miljön.

Personer med funktionsnedsättning har svårt att få arbete och är arbetslösa i högre utsträckning än andra. Många anger att deras funktionsnedsättning väsentligt försämrar deras möjligheter att utöva sina fritidsintressen och att de sällan eller aldrig umgås med personer utanför den närmsta familjen.

Personer med funktionsnedsättning har mer kontakt med samhällets aktörer än vad andra har. Stöd och service till dem ges av en rad olika huvudmän vilket ställer krav på samverkan, samordning och helhetssyn. Utöver samhällets stöd ger anhöriga och närstående omfattande insatser.

Staten är en betydelsefull aktör med bl.a. Försäkringskassans ersättningar, Arbetsförmedlingens åtgärder samt föreskrifter och allmänna råd från statliga myndigheter. Landstinget har också en viktig roll i arbetet med habilitering och rehabilitering samt i kontakter med hälso- och sjukvården. Kommunen har det yttersta ansvaret för sina invånare. Kommunen svarar för stöd och service till personer med funktionsnedsättning, och har dessutom ansvar för bl.a. förskola, skola och färdtjänst. Kontakterna med samhällets aktörer förändras självfallet beroende på i vilken livsfas man är i.

Funktionsnedsättning och funktionshinder

I den miljörelaterade handikappolitiken skiljer man mellan funktionshinder och funktionsnedsättning [3]. Funktionshinder är något relativt som uppstår i samspelet mellan individen och omgivningen. Människors behov av stöd beror inte bara på graden och arten av deras funktionsnedsättning. Tillgänglighet, hjälpmedel, omgivningens attityder och en rad andra faktorer påverkar om en funktionsnedsättning medför ett funktionshinder, och i så fall hur stort hindret blir. Det är lättast att förstå utifrån följande vardagliga exempel:

En person som är rullstolsburen har svårt att ta sig in i byggnader med yttre trappor eller att åka på äldre bussar. Personen blir hindrad av sin funktionsnedsättning men med ökad tillgänglighet försvinner den hindrande effekten. Funktionsnedsättningen som gör att man inte kan gå finns kvar men innebär inte ett hinder längre tack vare rullstolen. För att kunna tillämpa en

relativ syn på funktionstillstånd måste man kunna beskriva funktionsnedsättningen i relation till miljön.

Denna miljörelaterade syn på funktionsnedsättningar har fått ett starkt genomslag i Sverige och är t.ex. utgångspunkten för den nationella handlingsplanen för handikappolitiken som fastslogs 2000. På senare tid har dock terminologin ändrats och numera talar vi om funktionshinder istället för handikapp. [4,5]

Världshälsoorganisationen (WHO) har utvecklat en terminologi för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd – Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). Klassifikationen beskriver kroppsliga funktioner och strukturer, möjligheter till aktiviteter och delaktighet samt de omgivande faktorer som kan påverka dessa båda områden. ICF ser funktionshinder både som ett problem hos den enskilde personen och som ett socialt och politiskt problem. [6]

En halv miljon med funktionsnedsättning

Enligt SCB:s undersökning om de funktionshindrades situation på arbetsmarknaden uppskattar cirka en miljon människor att de har en funktionsnedsättning av något slag. Av dessa anger ungefär hälften att deras funktionsnedsättning påverkar arbetsförmågan. Cirka 300 000 personer behöver hjälp eller hjälpmedel för att förflytta sig, varav de flesta av dem är äldre. Uppskattningsvis får 58 000 personer stöd och service enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Ungefär 38 000 personer av dessa bedöms ha en utvecklingsstörning. Cirka 17 000 personer har personlig assistans och av dem har 14 300 personer assistansersättning (personlig assistans enligt lagen om assistansersättning (LASS)). [7–9]

Källa: SCB, Försäkringskassan och Socialstyrelsen

Figur 2. Antal personer i olika grupper i samhället – från befolkningen till personer med personlig assistans enligt LSS.

Funktionsnedsättningar är av skilda slag och varierar i omfattning. Vissa personer har flera samtidiga funktionsnedsättningar, s.k. flerfunktionshinder. Som barn, ung, vuxen eller äldre befinner man sig i olika livsfaser med varierande livssituation.

I samhället finns många insatser, både generella och individuella, som syftar till att personer med funktionsnedsättningar ska få stöd och service. För att dessa insatser ska fungera på det sätt som var tänkt måste de anpassas till människornas individuella behov. Dessutom behöver huvudmännen samverka och samordna de olika insatserna.

Anhöriga eller närstående personer svarar ofta för omfattande insatser. Samhällets insatser riktas därför inte bara till personer med funktionsnedsättning utan också till deras anhöriga och närstående. De anhöriga och närstående kan också vända sig till brukarorganisationer som spelar en viktig roll genom sin intressepolitiska verksamhet och genom kunskapsförmedling och rådgivning till enskilda.

Staten– en betydelsefull aktör

Försäkringskassan är en betydelsefull aktör för personer med funktionsnedsättning. Försäkringskassan är bl.a. den myndighet som bedömer om en person har rätt till assistansersättning, hur många timmar personlig assistans som ska ersättas och som sedan betalar ut ersättningen. Förutom assistansersättningen ansvarar Försäkringskassan för en rad socialförsäkringsersättningar för personer med funktionsnedsättningar: handikappersättning, vårdbidrag, sjuk- och aktivitetsersättning, förlängt barnbidrag, bostadstillägg, utbildningsstöd, bidrag för arbetshjälpmedel och bilstöd. Föräldrar till barn med vissa funktionshinder har också utökade möjligheter till tillfällig föräldrapenning för äldre barn och kontaktdagar för t.ex. föräldrautbildning.

Socialstyrelsens institut för särskilt utbildningsstöd (Sisus) arbetar med att främja möjligheterna till utbildning för unga och vuxna med funktionsnedsättning. Sisus arbetar med stöd inom folkhögskolor, universitet, högskolor och riksgymnasium för svårt rörelsehindrade ungdomar samt ger bidrag för vissa studier [10]. Staten är också huvudman för specialskolan som riktar sig till barn som på grund av dövhet eller en hörselskada inte kan gå i grundskolan eller motsvarande del i särskolan [11].

Arbetsförmedlingen är en annan aktör inom staten som personer med funktionsnedsättning kan komma i kontakt med. Arbetsförmedlingen ansvarar för olika typer av arbetsmarknadspolitiska åtgärder såsom utvecklingsanställning, trygghetsanställning, skyddat arbete, lönebidrag och bidrag till arbetshjälpmedel. Dessa stöd ska stärka människors konkurrenskraft på arbetsmarknaden. Åtgärderna är många och regelverken snåriga, något som en rapport från Samhall lyfter fram:

> Ett annat sätt att förbättra myndighetsstrukturen är att rensa i floran av åtgärder. Det krävs omfattande informationsinsatser för att inblandade parter ska lära sig hitta i djungeln av stöd och åtgärder. Färre finansieringsstöd i kombination med ökad flexibilitet skulle underlätta för både arbetsgivare och arbetstagare. [12]

Socialstyrelsen är en annan statlig aktör som genom föreskrifter och allmänna råd påverkar bl.a. hälso- och sjukvården och socialtjänsten, och utövar operativ tillsyn inom hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen administrerar olika anslag där handikapporganisationer kan ansöka om bidrag. Under 2008 kommer 55 handikapporganisationer dela på drygt 178 miljoner kronor i statsbidrag.

Länsstyrelserna använder föreskrifter och allmänna råd för att utöva tillsyn över kommunernas socialtjänst. Tillsynen är ett sätt att kvalitetsgranska verksamheterna och medverka till att förbättra dem.

Myndigheten för handikappolitisk samordning (Handisam) har i uppdrag att samordna och driva på den svenska handikappolitiken, och påskynda utvecklingen mot ett samhälle där alla kan delta jämlikt oavsett sin funktionsförmåga. Handisam ska bl.a. utveckla, samla och sprida kunskap om tillgänglighet och utvärdera den handikappolitiska utvecklingen.

Alla statliga myndigheter ska särskilt arbeta för att deras lokaler, verksamhet och information är tillgängliga för personer med funktionsnedsätt-

ning. Idag har också 14 myndigheter[2] ett särskilt ansvar som innebär att de inom sina respektive områden ska driva på så att handikappolitikens mål blir verklighet. Handisam har det samordnande ansvaret. [13]

Landstingets viktiga roll

Landstingen spelar en viktig roll för många personer med funktionsnedsättning eftersom de ansvarar för habilitering och rehabilitering, en verksamhet som kan leda till förbättrad funktion, ökat deltagande och mindre behov av stöd.

Dessutom ska landstingen genom sina hjälpmedelscentraler bistå med hjälpmedel som kan minska funktionshindret och öka delaktigheten. Vidare får landstingen bidrag från staten för att ha en avgiftsfri uppsökande tandvård på särskilda boenden för äldre och funktionshindrade. Landstinget ska också se till att dessa personer får den nödvändiga tandvården till samma vårdavgift som för öppen hälso- och sjukvård. Detta gäller personer som får insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), personer som får hemsjukvård och personer med varaktiga behov av omfattande vård- och omsorgsinsatser som kommunen har hälso- och sjukvårdsansvar för. [14]

En av LSS-insatserna, rådgivning och annat personligt stöd, ansvarar landstinget för. Dessutom är landstinget huvudman för vissa utbildningar inom särskolan och särvux samt vissa gymnasieutbildningar, t.ex. naturbruksgymnasium. Landstinget är också huvudman för vissa folkhögskolor.

Kommunen har det yttersta ansvaret

I socialtjänstlagen (SoL) anges att kommunen ”har det yttersta ansvaret för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som de behöver” (2 kap. § 2). Personer med funktionsnedsättning får genom kommunen insatser enligt SoL, t.ex. hemtjänst och särskilt boende. Kommunen ger också insatser enligt LSS i form av personlig assistans, ledsagarservice, kontaktperson, daglig verksamhet, avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse utanför hemmet, korttidstillsyn för skolbarn över 12 år, boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar, bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna. Vidare har kommunen ett basansvar för personer som har assistansersättning. Detta innebär bl.a. att kommunen ansvarar för tillfällig utökning av assistansen, t.ex. vid behov av vikarie när den ordinarie assistenten är sjuk. [15–17]

Kommunen är också huvudman för förskola, grundskola, gymnasium, särskola, komvux, särvux och svenska för invandrare (Sfi). Inom skolan ansvarar kommunen för att ge särskilt stöd, t.ex. genom en elevassistent, till de elever som behöver det. En personlig assistent ska inte ersätta den personal som behövs för att bedriva barnomsorg och skola, men om det finns särskilda skäl kan assistansersättning utgå även för tid i dessa verksamheter. [17, 18]

---

[2] Arbetsförmedlingen, Arbetsmiljöverket, Banverket, Boverket, Försäkringskassan, Konsumentverket, Luftfartsverket, Post- och telestyrelsen, Riksantikvarieämbetet, Sjöfartsverket, Socialstyrelsen, Statens kulturråd, Skolverket och Vägverket.

Andra insatser som personer med funktionsnedsättning eller deras anhöriga kan komma i kontakt med är anhörigbidrag, bostadsanpassningsbidrag, god man samt färdtjänst och riksfärdtjänst. En del kommuner har också ett kommunalt bostadstillägg för handikappade (KBH) som ett komplement till det statliga bostadstillägget. Utöver dessa specifika insatser till personer med funktionsnedsättning ansvarar kommunen också för andra insatser som gäller alla medborgare, t.ex. ekonomiskt bistånd.

Kommunen ska också generellt verka för att samhället och olika offentliga verksamheter blir tillgängliga enligt SoL och LSS.

Stödsystemet– en djungel av aktörer och insatser

De många insatserna och aktörerna innebär att personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga behöver ha en mängd olika kontakter. Huvudmännen ska därför ha en helhetssyn och samverka med varandra, men många gånger är det personen som är i behov av stöd och service som får stå för samordningsansvaret, eller de anhöriga. Ett sätt att samordna insatserna för personer med funktionsnedsättning är att upprätta en individuell plan (10 § LSS). Syftet med planen är att personen ifråga får inflytande över de insatser som planeras och får en överblick över när de ska genomföras. Samtidigt ska den individuella planen underlätta samverkan mellan aktörerna. Kommunen ansvarar för att de insatser som tas upp i planen samordnas (14 § LSS).

Nedan beskriver vi hur kontakterna med stödsystemet kan se ut i tre olika livsfaser: barn och unga med funktionsnedsättning och deras familjer, vuxna personer med funktionsnedsättning i arbetsför ålder samt äldre personer med funktionsnedsättning.

Barn och unga med funktionsnedsättning och deras familjer

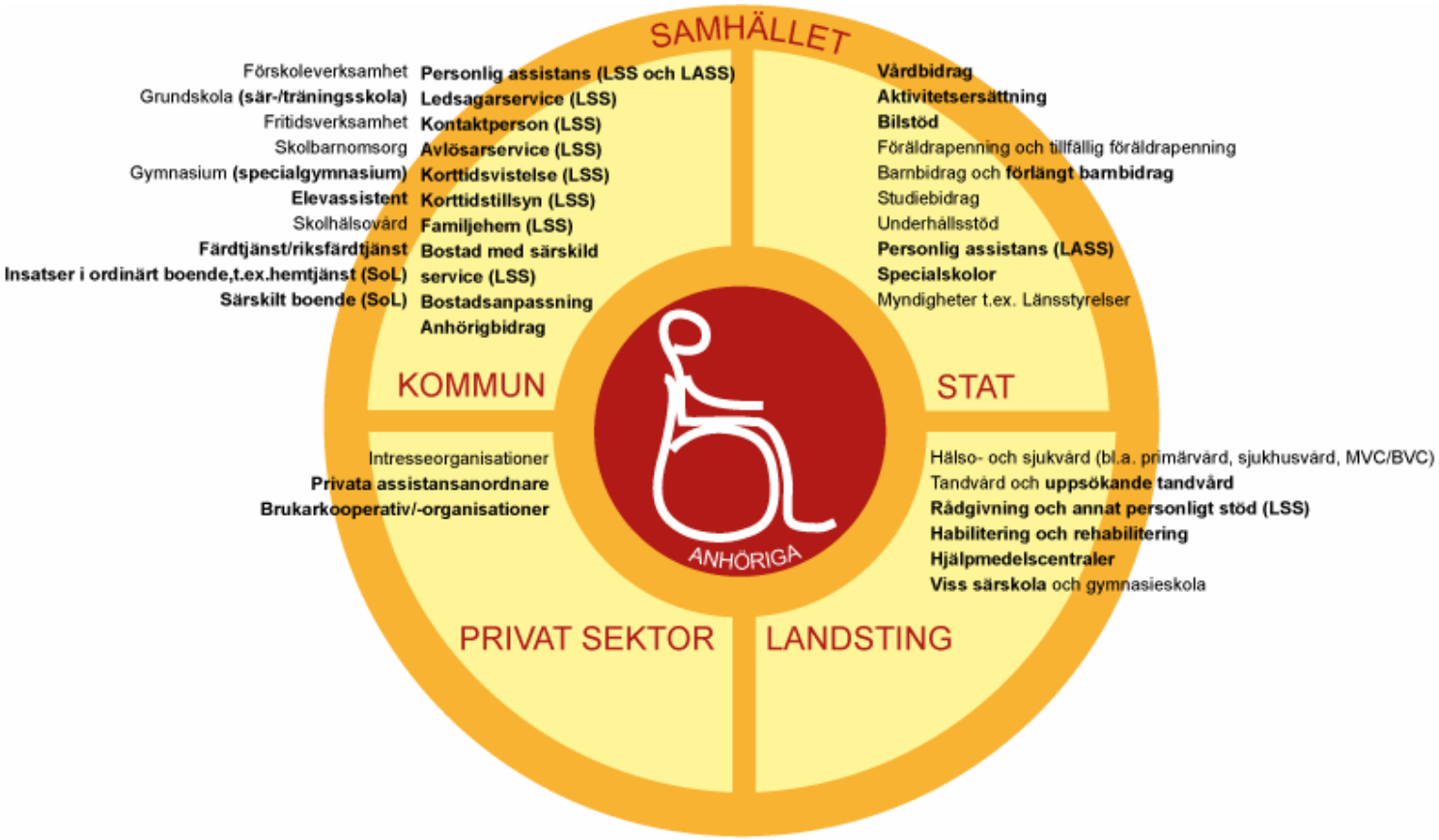
En del verksamheter kommer alla barnfamiljer i kontakt med. Det handlar t.ex. om mödravårdscentral (MVC), barnavårdscentral (BVC), föräldrapenning, barnbidrag, barnomsorg, skola, studiebidrag, tandvård och hälso- och sjukvård.

I familjer där något av barnen har en funktionsnedsättning ser verkligheten lite annorlunda ut. Dessa familjer har samma kontakter med kommunen, landstinget och staten som andra familjer, även om kontakterna oftast är fler och mer omfattande. Inom barnomsorg och skola gäller det att hitta en lösning som fungerar utifrån barnets funktionsnedsättning, t.ex. extra resurser eller stöd i form av en elevassistent eller särskola. Funktionsnedsättningen kan också innebära fler och längre sjukhusvistelser samt habiliterande och rehabiliterande insatser.

Familjerna kan även ha omfattande kontakter för insatser både enligt SoL och LSS, färdtjänst och riksfärdtjänst eller bilstöd från staten. Det kan också vara aktuellt att anpassa bostaden och att få hjälpmedel som gör det lättare att klara vardagen.

Anhöriga kan via kommunen få stödinsatser som avlösarservice och anhörigbidrag. I vissa fall kan det vara aktuellt med ett annat boende för barnet än föräldrahemmet. Då finns alternativen familjehem enligt LSS, särskilt

boende enligt SoL och bostad med särskild service för barn och ungdomar enligt LSS.

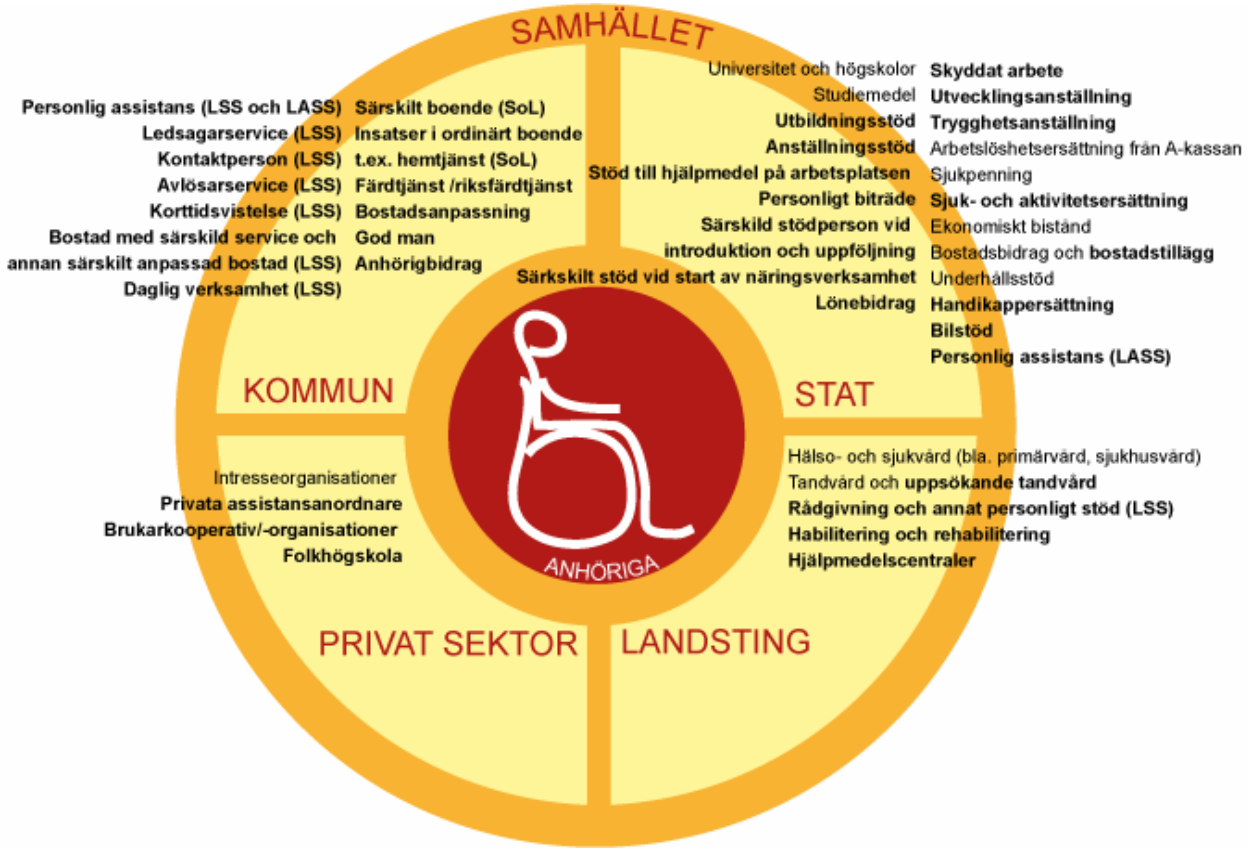


Fet text = särskilt riktade insatser till personer med funktionsnedsättning eller deras anhöriga

Figur 3. Samhällets stödsystem för barn, unga och deras familjer.

Vuxna personer med funktionsnedsättning

Vuxna personer med funktionsnedsättning kan ta del av eftergymnasial utbildning och annan utbildning, t.ex. folkhögskola. Det finns olika arbetsmarknadsåtgärder som kan hjälpa personer med funktionsnedsättning att få en anställning. Sådana åtgärder kan vara stöd till hjälpmedel på arbetsplatsen eller ett personligt biträde, en särskild stödperson vid introduktionen eller särskilt stöd för att starta ett eget företag, lönebidrag, skyddat arbete, utvecklingsanställning och trygghetsanställning. Personer med funktionsnedsättning kan få anpassad arbetstid, arbetsuppgifter och arbetstempo, samt hjälpmedel för att kunna arbeta. Oftast behövs endast en av åtgärderna för att de flesta ska kunna utföra arbetet på sin nuvarande arbetsplats. [7] Daglig verksamhet kan fungera som en inkörsport till arbete, eller som en meningsfull tillvaro för dem som inte kan arbeta. De personer som har en funktionsnedsättning som innebär svårigheter att arbeta kan också få sjuk- och aktivitetsersättning.



Fet text = särskilt riktade insatser till personer med funktionsnedsättning eller deras anhöriga

Figur 4. Samhällets stödsystem för vuxna personer i yrkesverksam ålder.

Det är viktigt att ha en bostad med den standard och utrustning som behövs för att personer med funktionsnedsättning ska känna sig trygga och trivas med sin tillvaro. Samhället har idag flera alternativa insatser när det gäller boende. Kommunen erbjuder särskilt boende enligt SoL och bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad enligt LSS. De som behöver anpassa sin bostad kan få bostadsanpassning. Från Försäkringskassan kan man också få bostadstillägg. Ett fåtal kommuner har även bostadstillägg för funktionshindrade, s.k. KBH (kommunalt bostadstillägg för handikappade).

Personer med funktionsnedsättning kan dessutom behöva stöd och hjälp i vardagen i övrigt. För att möta människors individuella behov finns flera olika insatser tillgängliga: kommunen erbjuder t.ex. hemtjänst, personlig assistans, ledsagarservice och kontaktperson, landstingen kan ge habilitering och rehabilitering, rådgivning och annat personligt stöd, och slutligen kan staten bevilja handikappersättning och assistansersättning. Man kan också få bilstöd eller färdtjänst och riksfärdtjänst.

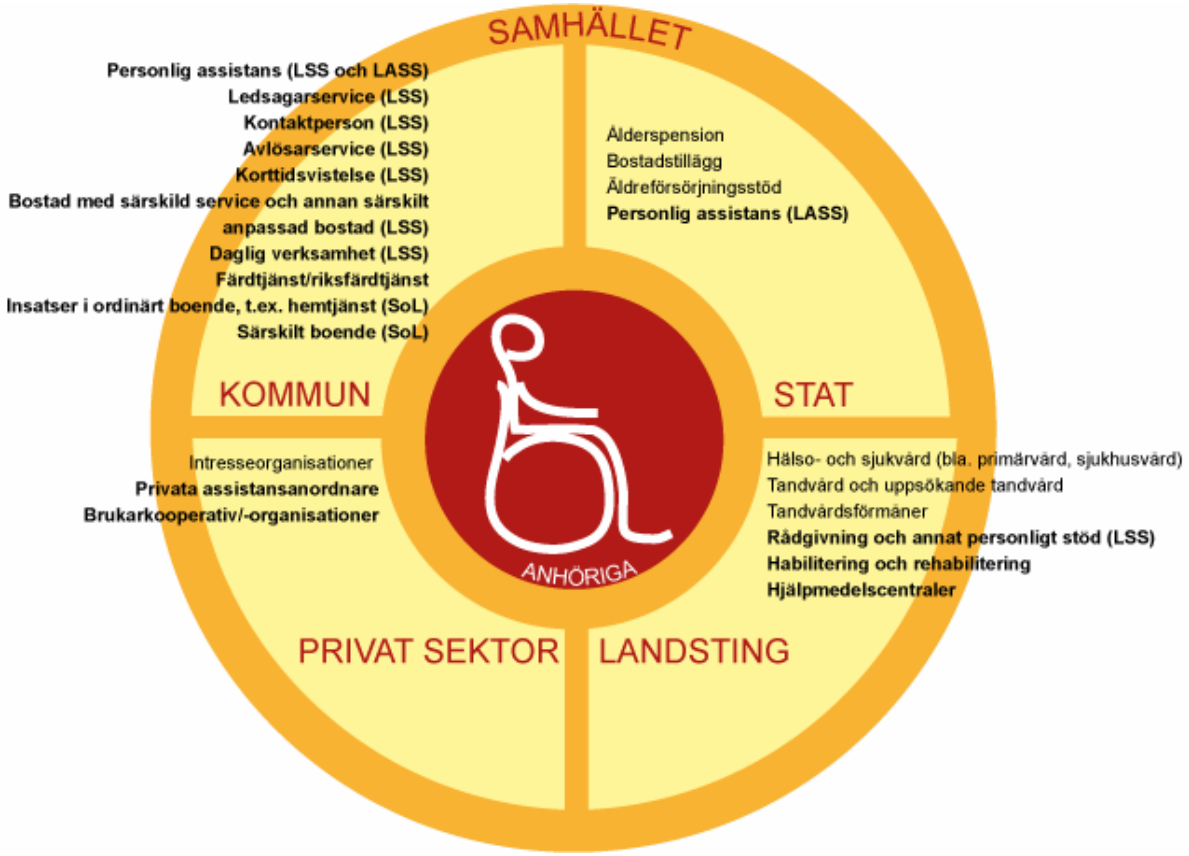
Även anhöriga till personer med funktionsnedsättning kan få stöd, via kommunens insatser avlösarservice och anhörigbidrag.

Äldre personer med funktionsnedsättning

För äldre personer finns färre stödverksamheter och åtgärder tillgängliga än för de yngre. I dessa fall är det t.ex. inte aktuellt med insatser för utbildning och arbete, och när det gäller försörjningen tar ålderspensionen och ålders-försörjningsstöd vid. Vissa tandvårdsförmåner ges till äldre personer.

För de äldre personer med funktionsnedsättning som behöver stöd och service erbjuder kommunerna insatser enligt SoL, t.ex. hemtjänst, dagverk-samhet och särskilt boende, samt insatser enligt LSS. Landstinget erbjuder insatsen råd och stöd enligt LSS. Personer som haft personlig assistans med statlig assistansersättning får behålla denna även efter att de fyllt 65 år. An-höriga till äldre personer med funktionsnedsättning kan också få stöd, bl.a. genom anhörigbidrag och korttidsvistelse för personer med funktionsned-sättning.

Hjälpmedel och bostadsanpassning kan vara viktiga insatser för att de äld-re ska klara sin vardag. Äldre personer kan också, i likhet med yngre, få färdtjänst och riksfärdtjänst.



Fet text = särskilt riktade insatser till personer med funktionsnedsättning eller deras anhöri-ga

Figur 5. Samhällets stödsystem för äldre personer.

Svårt på arbetsmarknaden

Personer med funktionsnedsättning har ofta svårt att ta sig in på arbetsmarknaden. SCB:s undersökning Funktionshindrades situation på arbetsmarknaden visar att ungefär en miljon personer har en funktionsnedsättning.[3] Av dessa uppgav ungefär hälften att de har nedsatt arbetsförmåga och cirka 250 000 står utanför arbetsmarknaden. Av de personer som står inskrivna som långtidsarbetslösa på Arbetsförmedlingen hade nästan var femte person funktionsnedsättning [19].

Av personerna med funktionsnedsättning och nedsatt arbetsförmåga (nedan benämnt funktionshinder) hade drygt hälften arbete 2006, samtidigt var motsvarande siffra för den övriga befolkningen 75 procent. I den totala befolkningen uppskattas sysselsättningsgraden hos kvinnorna vara 72 procent och bland männen 77 procent och skillnaden mellan könen är statistisk signifikant. Även bland personer med funktionshinder skattas kvinnornas sysselsättning lägre än männens, 50 respektive 54 procent, men skillnaden mellan dessa grupper är inte signifikant. [7] Gapet i sysselsättning mellan personer med funktionshinder och den totala befolkningen förefaller ha ökat. För personer med funktionshinder personer totalt var arbetslösheten på samma nivå 2006 som 2004, bland personer med funktionshinder ökade arbetslösheten, samtidigt som det skedde en minskning för hela befolkningen. [20] Personer med funktionshinder arbetar också i större utsträckning deltid än den övriga befolkningen och precis som i totalbefolkningen är det fler kvinnor än män som arbetar deltid.

Andelen arbetslösa skiljer sig kraftigt åt mellan grupper med olika funktionsnedsättning och arbetslöshet drabbar i mer än dubbelt så stor utsträckning personer med psykiska besvär jämfört med personer med fysisk funktionsnedsättning. [21–23]

Anpassad arbetstid eller anpassade hjälpmedel är de mest förekommande formerna av stöd och anpassning som ges till personer med funktionsnedsättning på arbetsplatser.

Sociala relationer och fritid

Att ha en omfattande funktionsnedsättning kan innebära att man antingen har mycket fri tid eller väldigt lite. Den som har ett arbete måste också ha tid för träning, behandlingar, läkarbesök, rehabilitering eller habilitering. [22] Den som däremot är utan arbete eller daglig verksamhet har istället mycket fri tid. En förutsättning för att aktivt kunna ta del av fritidsutbudet är dock att man kan ta sig dit, att lokalen och aktiviteten är tillgänglig på olika sätt och att man kan betala vad det kostar.

Typen av funktionsnedsättning påverkar hur delaktig en person kan vara i samhället och vad han eller hon gör och kan göra på sin fritid. Riksförsäkringsverket (nuvarande Försäkringskassan) genomförde en studie 2002 av personer med funktionshinderrelaterade ersättningar från Försäkringskassan, och ungefär hälften av de tillfrågade ansåg att deras funktionsnedsättning i stor utsträckning påverkade deras möjligheter att utöva sina fritidsintressen.

[3] Med funktionsnedsättning avses bl.a. nedsatt syn- och hörselförmåga, allergi och psykiska funktionshinder.

[24] Det var också betydligt vanligare att de som fått sin funktionsnedsättning efter 16 års ålder angav att funktionsnedsättningen påverkade deras möjlighet att utöva fritidsintressena. Funktionsnedsättningens art och omfattning kan givetvis påverka svaren, och de som vuxit upp utan funktionsnedsättning har också en annan situation än de som fötts med sin funktionsnedsättning. [25]

RFV:s studie visade också att det var vanligare bland personer med funktionsnedsättning att sällan eller aldrig umgås med personer utanför den närmaste familjen. Personer med intellektuell funktionsnedsättning är också de som löper störst risk att ha ett begränsat socialt umgänge jämfört med totalbefolkningen. Enligt SCB:s undersökning av levnadsförhållanden (ULF) var det betydligt vanligare att personer med svåra rörelsehinder, nedsatt syn eller psykiska besvär saknade en nära vän jämfört med andra. [23]

Enligt en studie 2004 av utredningsinstitutet HANDU (se bilaga 1) hade majoriteten av dem med synskada inte möjlighet att ägna sig åt hobby-, fritids-, förenings- eller kulturaktiviteter utanför hemmet i den utsträckning de skulle önska. Detsamma gällde omkring 40 procent av personer med rörelsehinder eller dövhet. Många personer med rörelsehinder angav att det berodde på brister i kommunikationerna och bristande tillgänglighet. Personer med hörselskada uppgav att det saknades hörselslingor och döva personer uppgav brist på tolkar. En av fyra med rörelsehinder svarade att de inte hade råd. Det var framförallt personer med rörelsehinder och med synnedsättning som uppgav att de inte hade möjlighet att åka på semester en vecka. [22]

Enligt RFV:s studie fanns det skillnader i hur svarspersonerna upplevde sin livssituation, dels mellan personer med och utan funktionsnedsättning, dels mellan personer med medfödd och förvärvad funktionsnedsättning. Totalt i befolkningen angav nästan 80 procent att de var nöjda med sin livssituation. Bland personer med medfödd funktionsnedsättning var ungefär 60 procent nöjda, medan det gällde endast drygt 40 procent av dem med förvärvad funktionsnedsättning. Sannolikt jämför de som fått sin funktionsnedsättning i vuxen ålder med sin tidigare livssituation.

I ULF-undersökningen finns en fråga om hur man själv bedömer sina levnadsförhållanden i allmänhet. De lägsta värdena finns bland vissa grupper av ”hjälpberoende” män, män med psykiska problem och bland personer med svåra rörelsehinder. Personer med rörelsehinder upplevde också att deras levnadsförhållanden var sämre än övriga gruppers. Samma resultat visas i HANDU:s studie.

Personlig assistans med assistansersättning

Insatsen personlig assistans infördes 1994 som en del av handikappreformen. Insatsen skulle garantera kontinuitet i stödet och därmed trygghet för personen med funktionsnedsättning och de närstående. Stödet skulle tillgodoses av ett begränsat antal personer som var knutna till en person och inte till någon viss verksamhet. Personen som beviljades assistans skulle ha stort inflytande över vem som anställdes som assistent och när och hur hjälpen ska ges, dvs. kunna bestämma över sin livssituation.

För att få personlig assistans ska man tillhöra någon av de tre grupperna i LSS personkrets och för att få statlig assistansersättning ska de grundläggande behoven uppgå till 20 timmar per vecka. Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har också rätt till personlig assistans för andra personliga behov. Kostnaden för personlig assistans delas mellan kommunen och staten, men kommunen har ett basansvar för personlig assistans. Under åren har det skett många förändringar i LASS, bl.a. för att försöka bromsa kostnadsökningen.

Personer som har assistansersättning enligt LASS har skiftande förutsättningar, behov och önskemål. Tre personer av fem tillhör LSS personkrets grupp 3, en tredjedel tillhör grupp 1 och ca 6 procent tillhör grupp 2. De vanligaste funktionsnedsättningarna som leder till nybeviljad assistans beror på neurologiska sjukdomar och utvecklingsstörning. En femtedel av personerna är under 20 år och 10 procent är 65 år eller äldre, men andelen äldre kommer att öka framöver. Könsfördelningen är relativt jämn.

Det är något vanligare att barn med assistansersättning bor i familjer med sammanboende föräldrar jämfört med andra barn.

Av assistansmottagarna valde 56 procent att anlita kommunen som assistansanordnare.

Sedan 1994 har kostnaderna för assistansersättningen ökat med 11 miljarder kronor eller med 330 procent, i fasta priser. Det beror på att antalet personer som får assistans enligt LASS har ökat, liksom antalet assistanstimmar per person.

I detta kapitel beskrivs personlig assistans enligt lagen om assistansersättning (LASS).

Syftet med assistansreformen

Handikapputredningen konstaterade i sitt betänkande 1990 att det fanns betydande klyftor på olika livsområden mellan människor med funktionsnedsättning och andra människor. Många vuxna saknade en egen bostad och var hänvisade till att bo på någon institution eller i sitt föräldrahem. För många

familjer som hade barn med funktionsnedsättning fungerade inte samhällets stöd tillfredsställande. Många hade begränsade möjligheter att få personligt stöd och i regel fick de inte bestämma vem som skulle ge stödet. Personer med omfattande funktionsnedsättning var sällan delaktiga i arbetslivet och saknade ofta någon annan daglig sysselsättning. [26, 27]

Utredningen konstaterade att socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens insatser inte alltid räckte till för att skapa levnadsförhållanden som var jämförbara med andra människors. Därför behövdes det ett utökat stöd för personer med stora funktionsnedsättningar som ger dem betydande svårigheter i vardagen. [27]

Som en del av handikappreformen infördes 1994 möjligheten att få personlig assistans. Detta reglerades i två nya lagar, lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och lagen (1993:389) om assistansersättning (LASS).

Insatser enligt LSS ska främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet. Det övergripande målet är att människor med omfattande funktionsnedsättningar ska kunna skapa sig ett värdigt liv, så likt andra människors liv som möjligt och i gemenskap med andra människor. Grunden är de bärande principerna i svensk handikappolitik, dvs. tillgänglighet, inflytande, delaktighet, självbestämmande, helhetssyn och kontinuitet.

Insatserna ska vara varaktiga och samordnade och anpassas till användarens individuella behov. De ska utformas så att de är lättillgängliga och stärker den enskildes förmåga att leva ett självständigt liv. De får därför inte fungera som ett beskyddande omhändertagande. Alla insatser bör vara aktiverande och målet är att även den som har omfattande funktionsnedsättning ska kunna bo självständigt och arbeta som andra, så långt det är möjligt. Verksamheten ska vara grundad på respekt för människans självbestämmanderätt och integritet, och alla assistansmottagare ska i största möjliga utsträckning få inflytande och medbestämmande över de insatser som ges. [3]

Rätt till personlig assistans

I propositionen om stöd och service till vissa funktionshindrade (prop. 1992/93:159) fördes ett utförligt resonemang om rätten till personlig assistans. Insatsen personlig assistans är, som angavs i propositionen, ett personligt utformat stöd till personer som har stora och varaktiga funktionshinder och behöver hjälp med grundläggande behov, dvs. sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om personen. För att en person ska ha rätt att få personlig assistans enligt LASS ska det grundläggande stödbehovet överstiga 20 timmar per vecka [28].

Personlig assistans innebär ett personligt stöd som knyts till individen och finns tillgängligt i olika verksamheter och under olika tider på dygnet. Det personligt utformade stödet ska ge ökade möjligheter till ett självständigt liv och möjlighet att som andra kunna studera, delta i fritidsverksamheter, bo själv m.m. Genom personlig assistans ökar möjligheterna att samordna det personliga stödet.

Den personliga assistenten ska i möjligaste mån garantera en kontinuitet i stödet och därmed trygghet för användaren och hans eller hennes närstående. Behovet av stöd och hjälp ska tillgodoses av ett begränsat antal personer som är knutna till den enskilde och inte till någon viss verksamhet. Dessutom ska den enskilde ha ett mycket stort inflytande över vem som anställs som assistent. Han eller hon ska också kunna påverka när och hur hjälpen ska ges, dvs. kunna bestämma över sin livssituation.

Statlig assistansersättning

Assistansersättningen regleras i lagen (1993:389) om assistansersättning (LASS) och förordningen (1993:1091) om assistansersättning. Kommunen finansierar de 20 första timmarna per vecka och staten de resterande timmarna. Kommunen har dock ett basansvar för personlig assistans vilket innebär att den t.ex. även får ersätta vissa kostnader som uppstår i samband med att den ordinarie assistenten är sjuk [3].

Ersättningen betalas normalt ut som en schablonersättning per timme. Hur stor denna ersättning är beslutas varje år av regeringen efter förslag från Försäkringskassan i samråd med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). För 2008 är schablonersättningen 237 kronor per timme. Om det finns särskilda skäl kan personen beviljas förhöjd ersättning med upp till 12 procent av schablonersättningen. Försäkringskassans anger att sådana särskilda skäl kan vara behov av en assistent med speciell kompetens, behov av assistans som till mer än hälften är förlagd på obekväm arbetstid eller behov av en assistent som fungerar som arbetsledare för att samordna assistansen i sin helhet och ge de övriga assistenterna särskilt stöd i arbetet [17].

Assistansersättning lämnas inte för den tid då den enskilde vårdas på en institution som tillhör eller drivs med bidrag från staten, landstinget eller kommunen, eller då personen bor i gruppbostad. Ersättningen gäller inte heller när han eller hon vistas i eller deltar i barnomsorg, skola eller någon daglig verksamhet, men Försäkringskassan kan bevilja undantag om det finns särskilda skäl. I vissa fall kan assistansersättning även betalas ut under kortare tid på sjukhus. [28]

Många regelförändringar

Kostnaderna för assistansreformen ökade snabbt efter införandet och systemet har därför varit föremål för omfattande utredningar. LASS har också ändrats 14 gånger under de 14 år som gått sedan införandet 1994. Utöver dessa förändringar har förändringar skett i andra lagar som också har påverkat assistansersättningen.

Drygt ett år efter att handikappreformen trädde ikraft kompletterades LASS med regeln att en assistansmottagare inte kunde vara arbetsgivare för sina personliga assistenter om dessa även var anhöriga i samma hushåll. I juli 1996 preciserades de grundläggande behov som skulle ligga till grund för rätten till personlig assistans enligt LASS. För att minska kostnaderna beslutade man samtidigt att beakta föräldraansvaret vid bedömningen av assistansersättning för barn som ännu inte fyllt 16 år, och att assistansersättning i regel inte lämnas för den tid då assistansmottagaren vistas i eller del-

tar i barnomsorg, skola eller någon daglig verksamhet. Ersättningen skulle inte heller gälla för sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

En schablonersättning infördes i september 1997. Tidigare hade ersättningen per timme beräknats på de faktiska kostnaderna upp till ett högsta belopp som beslutades av regeringen. Två månader senare övertog kommunerna finansieringsansvaret för de 20 första timmarna. Staten hade tidigare stått för hela assistansersättningen.

Från början var personer över 65 år inte berättigade till assistansersättning, men sedan 2001 får personer med personlig assistans behålla denna även efter sin 65-årsdag. Antalet timmar kan dock inte utökas.

Från 1 juli 2008 förtydligas reglerna för assistansersättning ytterligare.

Personlig assistans enligt LASS och andra insatser

Har man personlig assistans enligt LASS eller LSS kan man också ha andra insatser enligt LSS. Personlig assistans lämnas dock inte för de behov som tillgodoses på annat sätt.

En person med assistansersättning kan ha rätt till en kontaktperson, men kontaktpersonen ska inte tillgodose de behov som den personliga assistenten hjälper till med. Personlig assistans kan därför beviljas för den tid då personen träffar sin kontaktperson enligt LSS. Syftet med en kontaktperson är att det ska bli lättare för en person med funktionsnedsättning att komma ut och träffa andra.

Anhöriga eller familjehemsföräldrar kan få avlösning i hemmet enligt LSS. Assistansersättning lämnas dock inte för den tid och de behov som insatsen avlösarservice tillgodoser, enligt Försäkringskassans vägledning. För att de anhöriga ska kunna få avlösning och avkoppling kan de också ha rätt till en annan LSS-insats som innebär att personen med funktionsnedsättningen får en korttidsvistelse utanför hemmet. Korttidsvistelsen kan förläggas i ett korttidshem, i en stödfamilj, på ett sommarläger eller någon annan lägerverksamhet och på korta kurser vid en folkhögskola eller liknande. Assistansersättning kan då lämnas för de behov som inte tillgodoses genom insatsen. Detta gäller även för skolungdomar över 12 år som får korttidstillsyn utanför hemmet i anslutning till skoldagen och under lov enligt LSS.

Rätten till daglig verksamhet beror på funktionsnedsättningen, men insatsen kan ges till personer som tillhör grupp 1 och 2 i LSS personkrets, nämligen personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd respektive personer med något betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter en hjärnskada i vuxen ålder (orsakat av yttre våld eller en kroppslig sjukdom). Assistansersättning lämnas i regel inte för den tid då personen vistas eller deltar i någon daglig verksamhet, men om det finns särskilda skäl kan även det förekomma.

Det finns flera LSS-insatser som gäller boende för barn och ungdom. För barn och ungdomar som bor i familjehem kan assistansersättning lämnas för de behov som inte tillgodoses genom familjehemsplaceringen. I en bostad med särskild service för barn och ungdom ska behovet av omvårdnad och service vara tillgodosett, men i vissa fall kan det finnas behov av kompletterande insatser i form av personlig assistans. Assistansersättning kan lämnas

för den tid då barnet eller den unge bor i sitt föräldrahem, t.ex. under veckoslut eller skollov.

För vuxna personer som har insatsen bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad finns tre olika boendealternativ: gruppbostad, servicebostad eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna. I en gruppbostad finns fast anställd personal som ger stöd, service och omvårdnad, men för fritidsaktiviteter och andra aktiviteter utanför boendet kan det finnas behov av personlig assistans. Personer som bor i gruppbostad har dock inte rätt till assistansersättning, utan då är det kommunen som ansvarar för att tillhandahålla och finansiera eventuell kompletterande personlig assistans. I en servicebostad har man också tillgång till service av fast anställd personal dygnet runt, men inte med samma närhet som i en gruppbostad. Assistansersättning kan lämnas till den som bor i servicebostad för de behov som inte tillgodoses av boendet. Annan särskilt anpassad bostad för vuxna är slutligen en anpassad bostad utan fast personal. Här kan assistansersättning beviljas för personlig assistans. Behovet kan även tillgodoses genom andra insatser t.ex. hemtjänst.

Skiftande förutsättningar och behov

Personlig assistans beskrivs ofta som *en* insats– en personlig assistent som hjälper en person med funktionsnedsättning och ett omfattande behov av stöd. Ser man istället till det skiftande innehållet är personlig assistans hundratals, kanske tusentals olika insatser. En assistent kan stödja en ung person att ha en aktiv fritid bland andra ungdomar eller hjälpa ett medicinskt mycket svårt skadat, apparatberoende, litet barn i föräldrahemmet. Med hjälp av en assistent kan en vuxen som råkat ut för en olycka fortsätta att leva sitt familjeliv och delta i arbetslivet. Behovet av personlig assistans beror på funktionsnedsättningen och vilka andra insatser man har för att kunna leva och delta i samhället på samma villkor som andra.

Hur många timmar assistans per vecka man får beror på behovet och hur det bedöms. Personer med assistansersättning fick i genomsnitt 98 timmar per vecka (median 88 timmar per vecka) under 2005. Män fick något fler timmar än kvinnor.

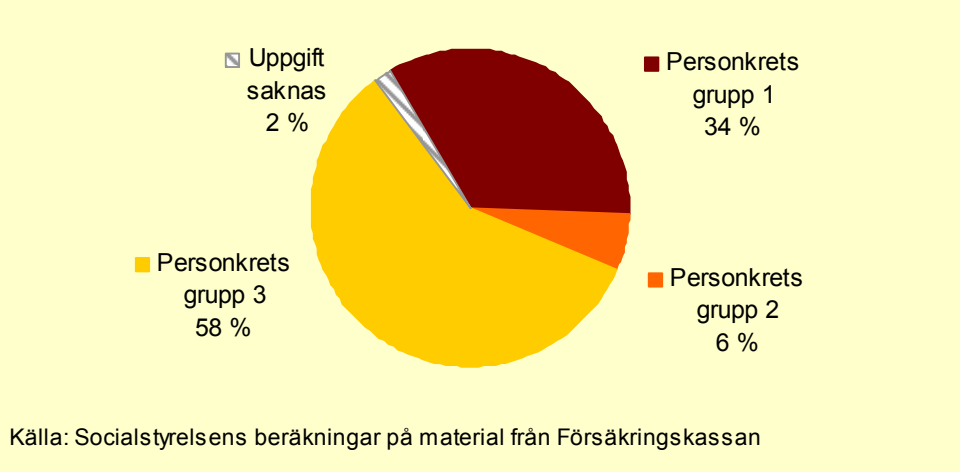
LSS-kommittén och Försäkringskassan har genomfört en aktstudie med knappt 500 personer som nybeviljades assistansersättning under 2000–2006. Studien visar att cirka 90 procent beviljades assistansersättning för grundläggande behov som personlig hygien, av- och påklädning samt måltider. Omkring 60 procent av ungdomarna och närmare 40 procent av de äldre beviljades assistansersättning för att kunna kommunicera med andra. De flesta fick personlig assistans för fritidsaktiviteter och träning, de äldre också för hushållsarbete. Ungdomar hade i högre utsträckning än äldre personlig assistans för tillsyn, aktivering, vård, bevakning samt arbete och studier. [31]

Olika funktionsnedsättningar

För att ha rätt till personlig assistans enligt LASS krävs att man ingår i LSS personkrets. Personkretsen regleras i 1 § LSS och avser personer med

1. utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter en hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller en kroppslig sjukdom
3. andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Cirka 60 procent av dem som hade assistansersättning 2005 tillhörde LSS personkrets grupp 3 och drygt en tredjedel grupp 1. Den minsta gruppen var grupp 2 med cirka 6 procent.



Figur 6. Personer med assistansersättning 2005, andel efter grupper i LSS personkrets.

Både typen och graden av funktionsnedsättning varierar bland personer med assistansersättning. I aktstudien som nämndes ovan finns bl.a. uppgifter om vilka diagnoser som personerna har. Aktstudien visar att de vanligaste diagnoserna vid nybeviljande av assistansersättning var multipel skleros (MS) med 37 procent, utvecklingsstörning 25 procent och cerebral pares (CP) 18 procent. Andra sjukdomsgrupper vars andel varierade med mellan 5 och 10 procent var stroke, förvärvade hjärn- och ryggmärgsskador, medfödda missbildningar, led-, rygg- och muskelsjukdomar, tumörsjukdomar och övriga sjukdomar. Hit räknades bl.a. demenssjukdomar, psykiska sjukdomar och ämnesomsättningssjukdomar. I LSS personkrets grupp 1 hade 80 procent utvecklingsstörning. I grupp 3 hade nästan hälften neurologiska sjukdomar.

I aktstudien finns även uppgifter som gäller ett urval av nybeviljanden under perioden 1994–1999. Jämfört med dessa har andelen med neurologiska sjukdomar minskat, speciellt andelen med cerebral pares m.m. Framför-

allt har grupperna tumörsjukdomar och övriga sjukdomar ökat medan andelen personer med utvecklingsstörning har varit relativt konstant.

Tabell 1. Antal och andel personer med nybeviljad assistansersättning 1994–1999 och 2000–2006, efter sjukdomsgrupp.

Sjukdomsgrupp	Antal personer 1994–1999	Andel 1994–1999, %	Antal personer 2000–2006	Andel 2000–2006, %
Neurologiska sjukdomar	184	44	153	35
Multipel skleros	*66*	*16*	*56*	*13*
Cerebral pares m.m.	*79*	*19*	*28*	*6,3*
Utvecklingsstörning	113	27	109	25
Stroke	23	5,6	34	7,7
Förvärvade hjärn- och ryggmärgsskador	28	6,8	22	5,0
Medfödda missbildningar	17	4,1	28	6,3
Led-, rygg- och muskelsjukdomar	16	3,9	20	4,5
Tumörsjukdomar	5	1,2	31	7,0
Övriga sjukdomar	28	6,8	45	10
Demenssjukdomar	*2*	*0,48*	*6*	*1,4*
Psykiska sjukdomar	*3*	*0,72*	*3*	*0,68*
Ämnesomsättningssjukdomar	*4*	*0,97*	*14*	*3,2*
Totalt	**414**	**100**	**442**	**100**

Källa: LSS-kommittén och Försäkringskassan

Dubbel assistans och assistans under natten

Det är osäkert hur många personer med assistansersättning som får dubbel assistans, dvs. samtidig hjälp av två assistenter. Riksförsäkringsverket (nuvarande Försäkringskassan) genomförde två studier, 2001 och 2004, där de bl.a. studerade dubbel assistans för personer med assistansersättning. De konstaterade att drygt 20 procent av personerna med assistansersättningen hade dubbel assistans. Män hade i genomsnitt 22–27 timmar per vecka och kvinnor 19–22 timmar per vecka. [29, 30]

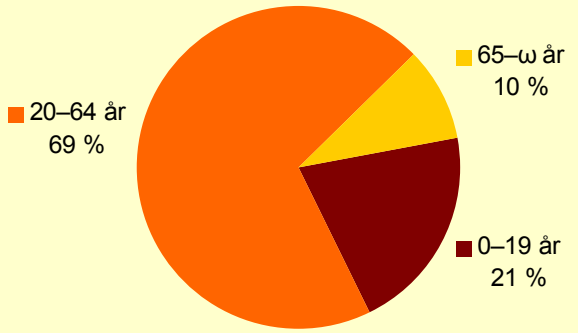
Den aktstudie som Assistanskommittén (nuvarande LSS-kommittén) genomförde i samarbete med Försäkringskassan som avser de som nybeviljats assistansersättning visar på både en lägre andel personer som beviljats assistanstimmar för dubbel assistans. Cirka 15 procent av dem som nybeviljades assistansersättning 2005 och 2006, och färre antal timmar med dubbel assistans, 16 timmar per vecka i genomsnitt. Drygt en tredjedel av dem med förvärvad hjärn- och ryggmärgsskada som beviljades assistansersättning var i behov av dubbel assistans. Andelen var även relativt stor bland sjukdomsgrupperna stroke, tumörsjukdomar och neurologiska sjukdomar. [31, 32]

Hur stor del av personer med assistansersättning som också har personlig assistans under dygnsvilan är också osäkert. Aktstudien visade att knappt 12 procent av dem som nybeviljades personlig assistans under 2005 och 2006 hade mer än en form av stöd på natten. Cirka 16 procent hade enbart aktiv assistans, 12 procent enbart jour, 2 procent enbart beredskap och 21 procent hade enbart en annan lösning, t.ex. make/maka, föräldrar, nattpatrull, hem-

tjänst och larm. Handikappersättning och vårdbidrag angavs också täcka behov under dygnsvila. Uppgifter saknades för 22 procent och 15 procent har inget behov av assistans under dygnsvila. [31]

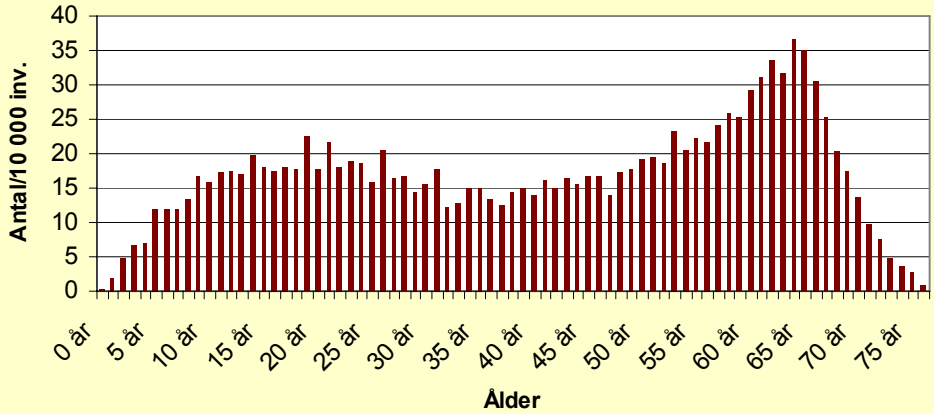
Barn och unga är underrepresenterade

Barn, vuxna och äldre får assistansersättning i olika utsträckning. En femtedel av dem som fick assistansersättning under 2005 var 19 år eller yngre, vilket innebär att de är något underrepresenterade jämfört med befolkningen i sin helhet. De flesta, 69 procent, var 20–64 år och 10 procent var 65 år eller äldre. De äldre var totalt sett underrepresenterade i jämförelse med hela befolkningen, men i åldrarna 65–69 år var de däremot överrepresenterade. Andelen äldre med assistansersättning väntas öka framöver eftersom de numera får behålla assistansersättning även sedan de fyllt 65 år.



Källa: Socialstyrelsens beräkningar på material från Försäkringskassan

Figur 7. Personer med assistansersättning 2005, andel efter åldersgrupp.

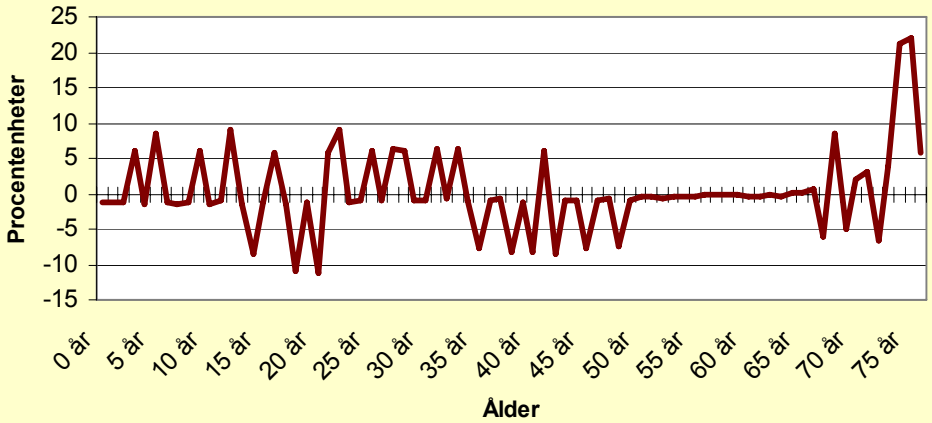


Källa: Socialstyrelsens beräkningar på material från Försäkringskassan

Figur 8. Personer med assistansersättning 2005, andel av befolkningen (per 10 000) efter ålder.

Något fler män har assistansersättning

År 2006 var andelen män med assistansersättning 53 procent och andelen kvinnor 47 procent. Den enda åldersgrupp där fler kvinnor än män fick personlig assistans 2005 var i gruppen 60 år och äldre. Den största könsskillnaden finns bland barn och unga, där 58 procent av personerna var pojkar eller unga män. [2]



Källa: Socialstyrelsens beräkningar på material från Försäkringskassan

Figur 9. Över- respektive underrepresentation av kvinnor med assistansersättning i relation till befolkningen 2005.

Mellan 2003 och 2006 har i genomsnitt 6 procent fler män än kvinnor nybeviljats assistansersättning. År 2006 beviljades män i genomsnitt cirka 4 timmar mer assistans per vecka än kvinnor. [33]

Könsfördelningen i assistanssystemet överensstämmer med den som finns bland personer 16–64 år i befolkningen som 2006 uppgav att de hade ett funktionshinder. Bland dem som angav att de dessutom hade nedsatt arbetsförmåga var dock andelen kvinnor större, drygt 56 procent. [7]

För att kunna avgöra om kvinnor är under- eller överrepresenterade måste vi jämföra könsfördelningen för dem som får assistansersättning med mäns och kvinnors stödbehov samt hur många som söker och beviljas assistansersättning. Några sådana uppgifter finns inte.

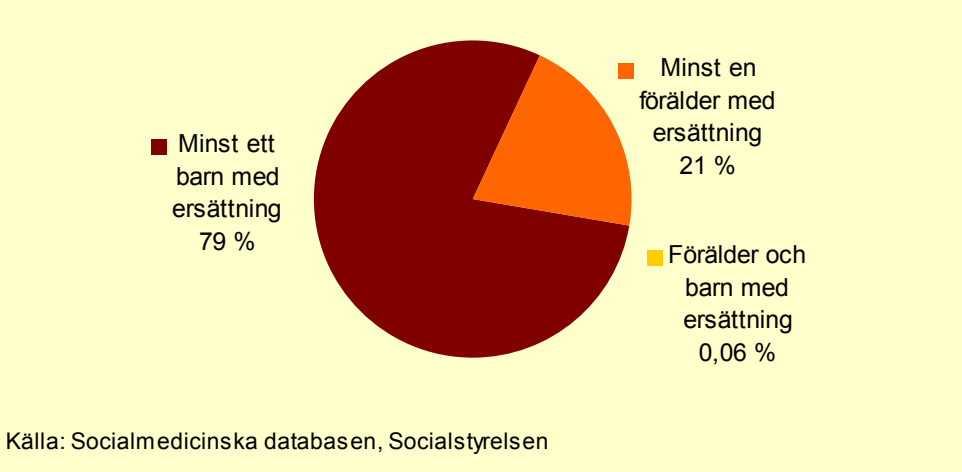
Att vi inte kan beskriva förekomsten av olika grader och kombinationer av funktionshinder är en stor brist även i detta sammanhang. Det gör att vi inte kan avgöra om skillnaderna som förekommer beror på olikheter i behov eller på ett traditionellt könstänkande i samhället.

Olika familjesituationer

Familjesituationen har stor betydelse för människors behov av assistans. Under 2002 fanns det cirka 11 000 hushåll där någon medlem hade assistansersättning. I drygt hälften av dessa hushåll hade familjerna hemmavarande barn. Både barn och föräldrar var betydligt äldre jämfört med hushåll utan assistansersättning, vilket beror på att barn med funktionsnedsättning i högre grad bor kvar i föräldrahemmet även i vuxen ålder.

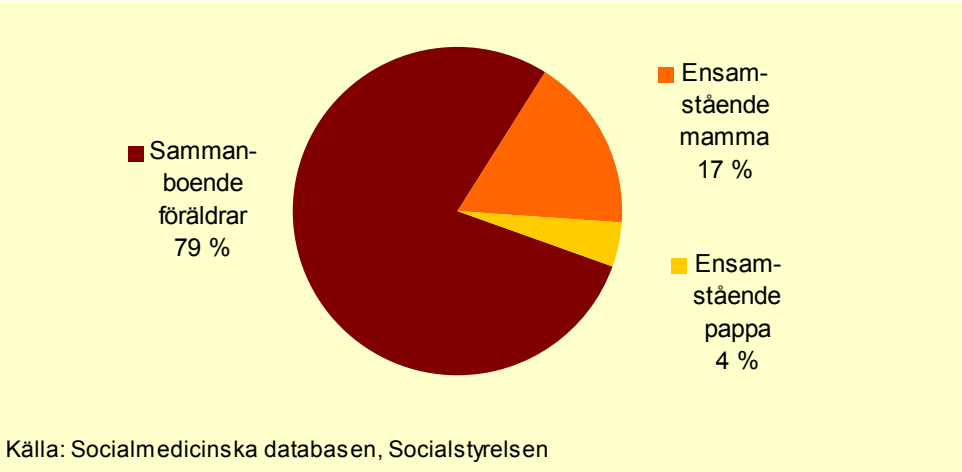
Familjer med barn

I barnfamiljer där någon familjemedlem har assistansersättning är det vanligast att barnet och inte föräldrarna har assistans. Men i ungefär 20 procent av hushållen hade minst en av föräldrarna assistansersättning. Av alla barnfamiljer är det bara 0,06 procent där både någon förälder och något barn har assistansersättning.



Figur 10. Barnhushåll med assistansersättning 2002, andel efter assistansmottagare.

Barn med assistansersättning bor något oftare än andra barn tillsammans med båda sina föräldrar. Det är generellt sett ovanligt att barn bor med en ensamstående pappa och detta är ännu ovanligare bland barn med funktionsnedsättning.

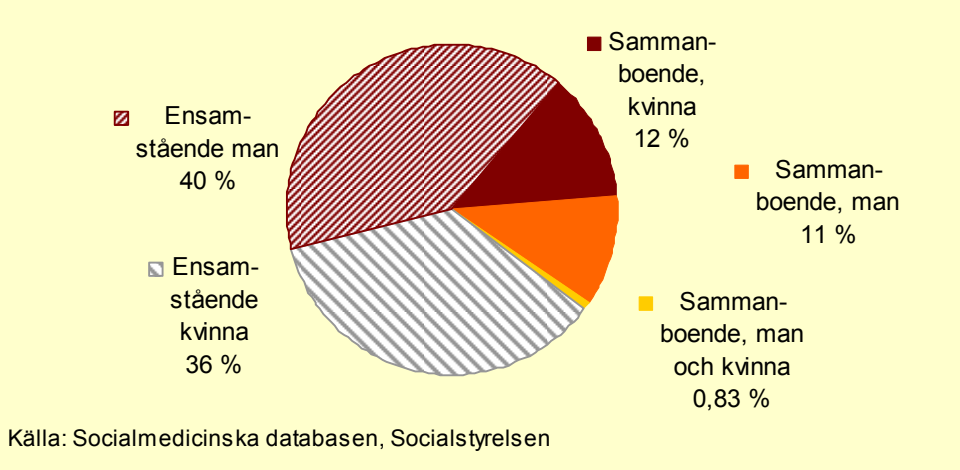


Figur 11. Barnhushåll där förälder hade assistansersättning 2002, andel efter hushållstyp.

Familjer utan barn

Av alla hushåll där någon person fick assistansersättning hade 44 procent inga hemmavarande barn. De flesta av dessa hushåll bestod av ensamboen-

de; något fler män än kvinnor. Bland de sammanboende hushållen är det istället något fler kvinnor med assistansersättning. Det finns även en liten grupp hushåll där både mannen och kvinnan har assistansersättning.



Figur 12. Hushåll utan barn där någon hade assistansersättning 2002, andel efter hushållstyp och assistansmottagarens kön.

Stora regionala variationer

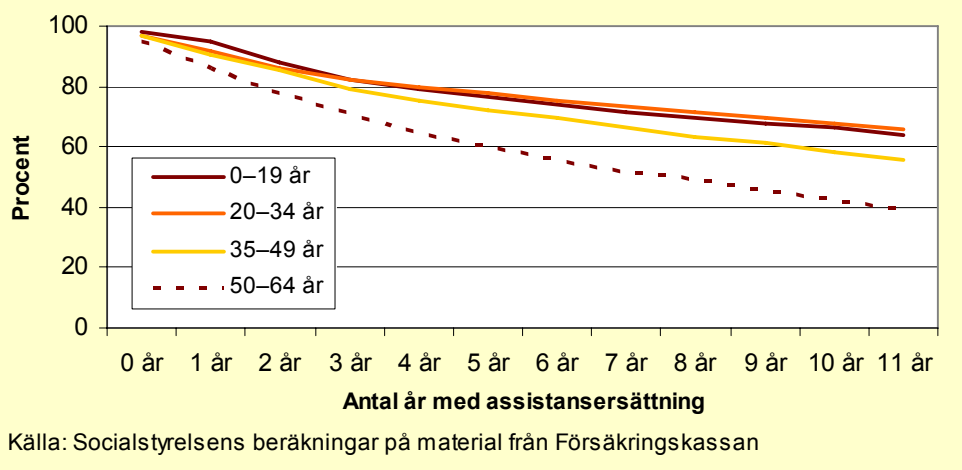
Det finns stora skillnader i hur många timmar assistans som beviljas i genomsnitt i olika län. I länet där högst genomsnittligt antal assistanstimmar beviljats ges 30 timmar fler assistanstimmar i veckan än i länet med minst antal; 115 jämfört med 85 timmar i veckan under 2006. [34] Skillnaderna kan bero på att människor har olika behov i olika delar av landet, men det finns flera studier som har visat att behovet av assistans inte alltid bedöms på samma sätt, bl.a. barns behov av assistans [18, 35]. Regeringen har därför gett Socialstyrelsen i uppdrag att i samverkan med Försäkringskassan utarbeta ett vetenskapligt instrument som ska kunna användas vid bedömning av behovet av personlig assistans.

Efter tio år har bara hälften assistansersättning

Många personer med assistansersättning lämnar assistanssystemet efter en tid. Ungefär 7 procent har assistansersättning i mindre än ett år. Ytterligare 20 procent slutade ha assistansersättning efter 1–3 år. Av dem som fick assistansersättning någon gång under 1994 hade närmare hälften, 46 procent, inte längre assistansersättning 2005.

Andelen som lämnar assistansersättningen varierar något beroende på ålder och personkrets grupp. Antalet år med assistansersättning minskar också med ökad ålder. Personer i LSS personkrets grupp 1 har längre tid med personlig assistans enligt LASS än personer i grupp 2 och 3. Män och kvinnor har i samma utsträckning kvar sin assistansersättning.

Det finns ingen studie som belyser varför assistansen upphör. Det kan bero på att brukaren får stöd genom en annan stödform, att Försäkringskassan bedömt att man inte längre har rätt till assistansersättning, bl.a. som ett resultat av de regelförändringar som skett, eller att brukaren avlidit.



Figur 13. Personer med assistansersättning 1994, andel efter åldersgrupp och antal år med assistansersättning.

Av alla personer som någon gång beviljats assistansersättning har cirka 5 procent haft minst en månads uppehåll med ersättningen. Personer i LSS personkrets grupp 1 har dock i mindre utsträckning uppehåll än personer i de övriga två grupperna, och fler yngre personer än äldre har sådana uppehåll. Mellan könen syns dock inga skillnader i uppehåll.

Assistansens utförare

De personer som beviljas assistansersättning har rätt att välja vem som ska vara personlig assistent. Antingen kan man själv vara arbetsgivare för de personliga assistenterna[4] eller så anlitar man kommunen eller någon annan assistansanordnare, t.ex. ett företag eller brukarkooperativ, som arbetsgivare. Enligt Försäkringskassans redovisning anlitar de flesta kommunen som arbetsgivare och i december 2006 valde 56 procent av mottagarna av assistansersättning att anordna sin assistans genom kommunen. Denna andel har dock minskat successivt från 70 procent 1994. I december 2006 valde cirka 29 procent att anlita någon annan serviceorganisation än kommunen för sin assistans.

Brukarkooperativens andel av assistansanordnarna har minskat något till drygt 11 procent. Andelen som är egen arbetsgivare för sina assistenter har länge varit kring tre procent. Det är mindre än en procent av assistansmottagarna som anlitar flera arbetsgivare.

Enligt en undersökning av LSS-kommittén finns det dock viss osäkerhet i dessa uppgifter. Vid en kontroll i två län som Försäkringskassan gjorde på uppdrag av LSS-kommittén tenderade andelen kooperativ att överskattas medan andelen företag och andelen egna arbetsgivare att underskattas. [36]

Det är stor spridning i antalet assistansmottagare som olika assistansanordnare svarar för personlig assistans till. Enligt en undersökning som Assistanskommittén (nuvarande LSS-kommittén) genomförde av 200 enskilda assistansanordnare gav de flesta assistans till få användare. Närmare 40 pro-

[4] Det är numera inte möjligt att vara arbetsgivare åt en anhörig.

cent av anordnarna hade 1–2 assistansmottagare i december 2004, närmare 30 procent 3–9 användare och drygt en tredjedel 10 eller fler användare. Ungefär en av fyra enskilda assistansanordnare hade enligt Assistanskommitténs undersökning en särskild inriktning på verksamheten. De vanligaste inriktningarna gällde funktionshinder (psykiskt eller fysiskt), assistans för barn och ungdomar samt hur aktiv den assistansberättigade själv var genom att t.ex. ha ett arbetsledaransvar. [37]

Den nya yrkesgruppen

Genom assistansreformen har en ny yrkesgrupp vuxit fram– personliga assistenter. Arbetet är omväxlande och uppgifterna skiftar beroende på assistansmottagarens behov och önskemål. Personliga assistenter som yrkesgrupp har studerats genom utredningar som bl.a. har tagit upp deras arbetsmiljö, anställningstrygghet, lönevillkor, kompetensutveckling och andra utbildningsfrågor samt frågor om rekrytering. [38–40] De personliga assistenternas arbetsförhållanden påverkas av lagstiftningen och den vägledning som Försäkringskassan har tagit fram för assistansersättningen.

Assistanskommittén (nuvarande LSS-kommittén) har redovisat uppgifter om personliga assistenters arbetsförhållanden 2006 från närmare 600 assistenter (svarsfrekvens 62 procent). Nästan en av fem var man och 60 procent var 35 år eller äldre. [41]

I genomsnitt hade de anställda arbetat drygt 5 år, och två tredjedelar hade en tillsvidareanställning. Drygt 60 procent av de intervjuade arbetade minst 31 timmar per vecka. Hälften av assistenterna arbetade samma tider varje vecka. De flesta kombinerade inte arbetet med studier eller arbete hos annan arbetsgivare. Tre av fyra hade någon utbildning som avsåg arbetet som personlig assistent. Närmare en fjärdedel angav dock att de saknade utbildning för arbetet.

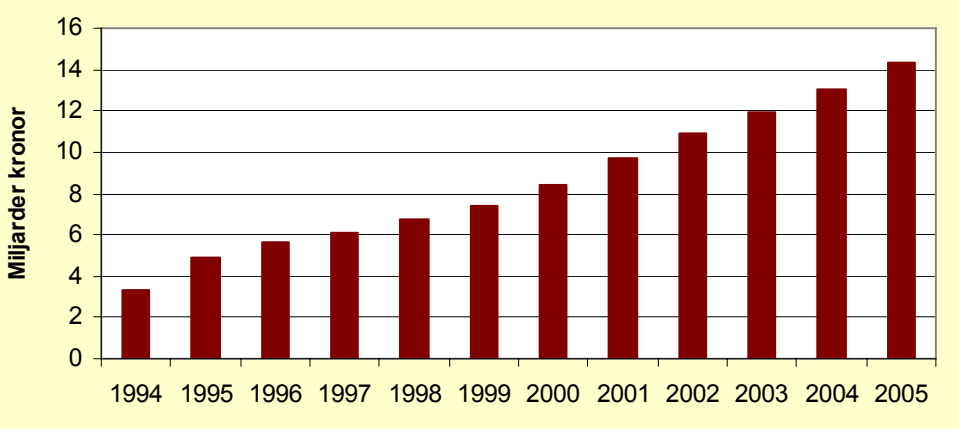
Drygt 80 procent angav att de trivs bra eller mycket bra. Majoriteten av de svarande trodde att de skulle arbeta som personlig assistent även om ett år. Av dem som svarat att de troligen skulle sluta om ett år angav dock en av tre att de skulle ändra sig om de fick högre lön.

Omkring 70 procent av assistenterna var inte bekanta med brukaren när de började sitt arbete. 10 procent var nära familj eller släkt, 2 procent var grannar och knappt 10 procent kände användaren på annat sätt. Det var vanligare att äldre assistenter och de som arbetade med barn (under 16 år) kände brukaren sedan tidigare.

Assistansersättningens kostnader

Statens kostnader för assistansersättning och kommunernas kostnader för de 20 första timmarna per vecka uppgick till 14,3 miljarder kronor under 2005. Detta är en ökning med 11 miljarder kronor i fasta priser eller med 330 procent sedan 1994 då assistansersättningen infördes. [2] Det betyder inte nödvändigtvis att samhällets kostnader för insatser till personer med funktionsnedsättning har ökat. Det har bl.a. skett en omfördelning av kostnaderna från andra insatser till assistansersättningen (se kapitel Förändrade drivkrafter och Förändrade insatser).

Riksförsäkringsverket (nuvarande Försäkringskassan) konstaterade 2001 att kostnadsökningen har varit naturlig med tanke på lagstiftningen och dess intentioner. Reformens målgrupp har utvidgats och fler människor känner till att personlig assistans kan göra det möjligt att leva ett aktivt liv. [42]



Källa: Socialstyrelsens beräkningar på material från Försäkringskassan

Figur 14. Totala kostnader för assistansersättning 1994–2005, 2005 års priser, miljarder kronor.

Kostnadsökningarna beror på att antalet personer som får assistansersättning har ökat, tillsammans med att antalet assistanstimmar har ökat [2]. En orsak till de senaste årens stora kostnadsökning är den förändring som infördes 2001 då man fick rätt att behålla assistansersättning även efter 65-årsdagen. Kostnaderna för personer 65 år och äldre uppgick 2005 till 1,1 miljarder kronor, vilket motsvarar 8 procent av de totala kostnaderna. Motsvarande andel 2001 var 4 procent. Denna andel kommer dessutom att öka i framtiden i takt med att antalet äldre ökar.

Några slutsatser från rapporten Kostnader för assistansersättningen (LASS) [2]:

- Kostnadsökningarna beror på att fler beviljas assistansersättning, och att antalet assistanstimmar per person har ökat.
- Timersättningen har minskat i fasta priser, vilket har dämpat kostnaderna.
- Införandet av schablonersättning har bidragit till att dämpa kostnaderna.
- Införandet av fortsatt assistansersättning för personer som fyller 65 år har gjort att kostnaderna ökar.
- Antalet nya personer har varit relativt konstant under hela perioden, liksom antalet personer som lämnat assistansersättningen.
- Antalet ersatta timmar per person är lägre för nya assistansmottagare än för övriga.
- Andelen med förhöjd timersättning är relativt liten. Även om den ökar står dessa människor endast för en liten del av kostnaderna.
- Den största kostnadsökningen gäller assistansersättningen till personer 40–59 år och 60–ω år i LSS personkrets grupp 3, samt personer 20–39 år i grupp 1.

Förekomst av vissa funktionsnedsättningar

Funktionsnedsättningar kan vara medfödda, orsakade av olyckor eller orsakade av sjukdomar. Vissa sjukdomar, skador och olyckor är åldersrelaterade.

En fråga är om de ökade kostnaderna för personlig assistans beror på att antalet personer med svåra funktionsnedsättningar har ökat. Det finns dock inte uppgifter vare sig om hur vanligt det är med svåra funktionsnedsättningar i befolkningen eller hur många personer som behöver eller får personlig assistans enligt LASS. I detta kapitel beskrivs förekomsten av vissa funktionsnedsättningar i befolkningen som skulle kunna påverka behovet av personlig assistans. Resonemang förs om i vilken utsträckning det kan ha påverkat behovet av assistans 1994–2006.

Något fler lågviktiga barn föds nu än tidigare, men samtidigt har vården blivit bättre på att ta hand om dem vilket minskar risken för funktionshinder. Det föds ungefär lika många barn med Downs syndrom, med ryggmärgsbråck och med CP som tidigare.

Under 1997–2004 ökade antalet MC-olyckor, ridolyckor och olyckor med fotgängare medan antalet fallolyckor, cykelolyckor och ”bilolyckor” minskade. Antalet vårdtillfällen till följd av sådana olyckor som innebär mer än en månads sjukhusvistelse har dock minskat.

Åldersförändringar i befolkningen kan ha påverkat andelen med personlig assistans. Under 1994–2006 ökade framförallt antalet personer i åldern 60–64 år (”fyrtiotalisterna”). Denna åldersgrupp har också ökat mest när det gäller assistans enligt LASS, både som en följd av demografiska förändringar och regelförändringar.

Det ökande antalet personer 60–64 år har inneburit fler personer med de åldersrelaterade sjukdomarna stroke och demens. Sammanlagt under perioden 1995–2006 har 3 650 personer under 65 år bedömts behöva stöd med aktiviteter i det dagliga livet efter en stroke. Mer än 2 000 fler personer i åldern 60–64 år kan beräknas ha fått någon demenssjukdom 2006 jämfört med 1994.

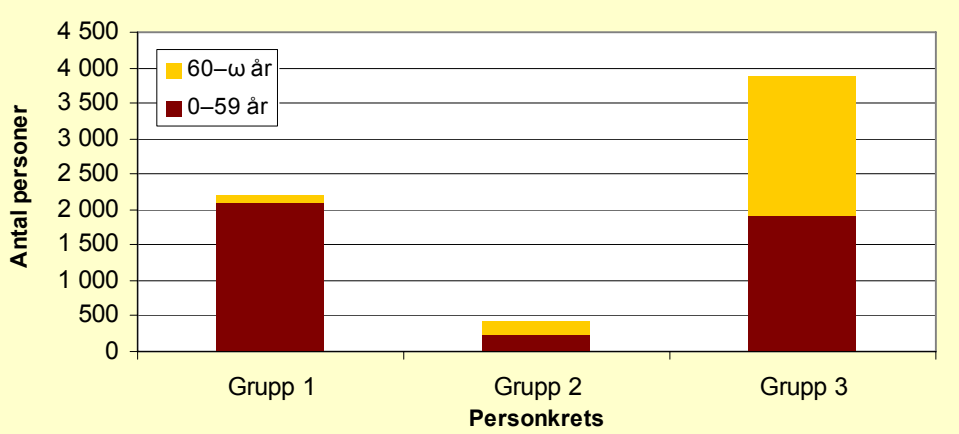
En central fråga är om och i så fall i vilken utsträckning de ökade kostnaderna för personlig assistans beror på att antalet personer med svår funktionsnedsättning har ökat. Som grund för ett sådant resonemang nämns ofta att sjukvården kan behandla och rädda fler personer med svåra sjukdomstillstånd, både för tidigt födda, lågviktiga barn samt personer som råkar ut för olyckor eller svåra sjukdomar. En annan orsak som nämns är att män och kvinnor får barn vid allt högre åldrar, vilket kan medföra ökad risk för funktionsnedsättning hos barnen.

I detta kapitel beskrivs vissa befolkningsrelaterade förhållanden som kan ha påverkat utvecklingen av antalet personer med svår funktionsnedsättning under den period när assistanskostnaderna ökade som mest.

Antal personer med personlig assistans

Av den tidigare redovisningen (se s. 29) framgick att ungefär 60 procent av dem som hade personlig assistans enligt LASS 2005 tillhörde LSS personkrets grupp 3 (personer med stora och varaktiga funktionshinder som förorsakar ett omfattande behov av stöd eller service). Ungefär en tredjedel hade utvecklingsstörning, autism eller ett autismliknande tillstånd (LSS personkrets grupp 1), och endast 6 procent hade fått en hjärnskada i vuxen ålder p.g.a. yttre våld eller kroppslig sjukdom (LSS personkrets grupp 2). Av dem som hade assistansersättning var merparten i åldern 20–64 år. Ungefär 20 procent var barn och unga, och 10 procent var 65 år eller äldre.

Mellan 1995 och 2005 ökade det totala antalet personer som fick personlig assistans enligt LASS med över 87 procent från drygt 7 700 personer till knappt 14 500 personer. Den procentuella fördelningen på personkrets grupperna har varit ungefär densamma. Antalet personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, personkrets grupp 1, ökade något mindre än övriga grupper, med drygt 80 procent. Den minsta gruppen i LSS personkrets grupp 2, dvs. personer som fått en hjärnskada i vuxen ålder p.g.a. yttre våld eller kroppslig sjukdom, ökade med knappt 110 procent och grupp 3 ökade med 85 procent.



Källa: Socialstyrelsens beräkningar på material från Försäkringskassan

Figur 15. Förändring av antal personer med assistansersättning 1995–2005, efter åldersgrupp och grupp av LSS personkrets.

Den största ökningen noteras bland personer 60 år och äldre. Det var nästan 2 400 fler äldre personer som hade insatsen personlig assistans 2005 jämfört med 1995. Detta innebär en ökning med nästan 290 procent. Den största delen, nästan 2 000 personer, av de äldre med personlig assistans som tillkommit tillhör personkrets grupp 3.

År 1995 var det en större andel män än kvinnor, 54 respektive 46 procent som hade personlig assistans enligt LASS. Den största skillnaden mellan könen fanns bland barn och unga under 20 år där knappt 60 procent av bru-

karna var män. Personerna 40–59 år var den enda åldersgruppen där majoriteten, knappt 52 procent, av personerna med personlig assistans var kvinnor. Könsfördelningen för samtliga med personlig assistans hade blivit något jämnare 2005 jämfört med 1995, men skillnaden mellan åren är mycket liten. Som framgått tidigare (se s. 32) var den enda åldersgruppen där antalet kvinnor var fler än antalet män är i gruppen 60 år och äldre. Bland övriga grupper får männen i något högre utsträckning personlig assistans och den största skillnaden påträffas även detta år bland barn och unga, 58 procent av personerna i denna grupp är män.

Förändrad målgrupp?

Beror dessa förändringar på att behovet av personlig assistans förändrades under 1990-talet? Frågan skulle vara enkel att besvara om det fanns uppgifter om hur många personer i olika åldrar som har svåra funktionsnedsättningar, men det finns ingen statistik över hur många som skulle ha rätt till personlig assistans och om det har förändrats över tid.

En funktionsnedsättning behöver heller inte innebära att personen ifråga behöver en personlig assistent. En funktionsnedsättning– och dess konsekvenser– kan påverkas genom sjukvård, läkemedel och habilitering eller rehabilitering som alla har stor betydelse för en persons funktionsförmåga. Tillgängligheten i samhället, hjälpmedel och individuella anpassningar som kan minska hindren i vardagen spelar också stor roll. En ytterligare faktor som påverkar behovet av personlig assistans är vilket stöd personer med svår funktionsnedsättning får av sina anhöriga.

Det finns statistik över hur vanliga vissa diagnoser är bland befolkningen. Denna statistik har dock ofta fastställts genom olika typer av specialundersökningar för ett visst år eller en viss tidsperiod och någon löpande uppdatering görs sällan. Funktionsnedsättningen varierar också för en och samma diagnos, vilket gör det svårt att använda diagnosuppgifter för att uppskatta antalet personer med svår funktionsnedsättning. Dessutom saknas uppgifter om förekomsten av flera samtidiga funktionsnedsättningar, s.k. flerfunktionshinder.

Om man vill veta hur antalet personer med svår funktionsnedsättning har förändrats sedan handikappreformen återstår att kombinera uppgifter från olika källor och olika år. En viktig faktor är hur många personer som föds med eller förvärvar svåra funktionsnedsättningar. I tabellen nedan sammanfattas förekomsten av vissa funktionsnedsättningar för barn, unga och vuxna. Uppgifterna kommenteras sedan i texten, först för barn och ungdomar, sedan för vuxna.

Tabell 2. Förekomst av vissa funktionsnedsättningar.

Funktionsnedsättning	Antal personer
Barn och unga	
Autism[a]	1 500–2 300
Svårt rörelsehinder[a]	3 500
Medfött ryggmärgsbråck[b]	1 000
Barn, unga och vuxna	
Utvecklingsstörning[c]	38 000
Vuxna	
Cerebral pares (CP)[d]	4 000
Demens[e]	140 000

[a] Avser 2000. [b] År ej angett. [c] Avser 2008. [d] Avser 2003/2004. [e] Avser 2005.

Källa: Hjälpmedelsinstitutet, Riksförbundet FUB, Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU)

Antal barn med funktionsnedsättning

Fler för tidigt födda barn men bättre omhändertagande

Det är vanligare med funktionsnedsättning hos barn som föds för tidigt och med låg födelsevikt. Delvis beror det på att barn med medfödda sjukdomar eller funktionsnedsättningar oftare än andra har låg vikt. Barn som föds för tidigt har också en ökad risk för funktionsnedsättning eftersom den tidiga födelsen i sig ökar deras sårbarhet. Ju tidigare född och ju lägre födelsevikt barnet har, desto högre risk för funktionsnedsättning. Risken att föda för tidigt påverkas bl.a. av familjens sociala situation. Låg inkomst, arbetslöshet, sjukdom och missbruk ökar risken, liksom om modern är ung eller ensamstående.

Specialbearbetningar som Socialstyrelsen gjort av det medicinska födelseregistret visar hur antalet för tidigt födda barn har förändrats. År 2002 föddes det drygt 700 levande barn (7,6 promille av de födda) med en födelsevikt under 1,5 kg, av dessa vägde 40 procent mindre än 1 kg. Andelen barn med en födelsevikt under 1,5 kg var ungefär konstant medan andelen barn som vägde mindre än 1 kg har varierat men ökat trendmässigt sedan 1985.

Två svenska studier visar att 6–7 procent av barnen som föddes i slutet av 1980-talet och början av 1990-talet med en födelsevikt på högst 1,5 kg respektive 1 kg fick klara neurologiska avvikelser eller CP-skador [43]. Om detta förhållande gällt hela perioden 1985–2002 skulle omkring 340 barn som föddes med en födelsevikt under 1 kg ha fått svåra funktionsnedsättningar. Detta ska dock betraktas som ett räkneexempel. Omhändertagandet av för tidigt födda barn har genomgått stora förändringar och förbättras kontinuerligt, vilket minskar risken för funktionsnedsättning.

Medfödda funktionsnedsättningar

Enligt Hjälpmedelsinstitutet stiger andelen personer med *utvecklingsstörning* hastigt från de första levnadsåren till 10-årsåldern, då 0,9 procent av barnen bedöms ha en utvecklingsstörning. Av barnen med utvecklingsstörning i Örebro län och Hallands län i början på 1990-talet angav 25 respekti-

ve 39 procent att de även hade ett rörelsehinder, 21 respektive 25 procent hade epilepsi och 11 respektive 22 procent hade nedsatt hörsel. [44–49]

Autism är en medfödd funktionsnedsättning som ofta förekommer tillsammans med andra funktionsnedsättningar, t.ex. utvecklingsstörning, epilepsi och syn- och hörselskador. I Sverige brukar man uppskatta att cirka 2 barn av 1 000 har autism. År 2000 uppskattades att omkring 1 500–2 300 barn och ungdomar hade autism [50]. Autism är ett samlingsnamn för flera diagnoser med liknande symtom. Svenska undersökningar tyder på att minst 4 av 1 000 grundskolebarn har Aspergers syndrom[5]. Fler pojkar än flickor har autism eller Aspergers syndrom.

Det fanns cirka 3 500 barn och ungdomar i åldern 2–17 år med ett svårt *rörelsehinder* 2000 [51]. *Cerebral pares* (CP) är den vanligaste orsaken till rörelsehinder hos barn och ungdomar. CP orsakas av en skada i den omogna hjärnan under fostertiden, förlossningen eller under de första två åren. I Sverige föds enligt Hjälpmedelsinstitutet cirka 200 barn med CP varje år och knappt hälften av barnen med CP är för tidigt födda. Efterhand som vården blir bättre på att ta hand om för tidigt födda barn får också färre barn CP.

I Skåne, Blekinge och i Västra Götaland har man följt förekomsten av barn med CP sedan 1990. Registret innehåller ett hundratal parametrar för varje barn, bl.a. skadans svårighetsgrad. Ungefär 30 procent av de registrerade barnen med CP-skador kan inte gå. Registret visar att antalet barn med CP bara har ökat marginellt under denna tid, framförallt pga. ökad inflyttning till regionen. Bland utrikes födda barn som har flyttat till Sverige är det nästan tre gånger så vanligt med CP som bland barn som är födda i Sverige. Bland de utrikes födda barnen är det också vanligare med de svårare formerna av CP. Det finns dock inget som pekar på att barn som är födda 1990 eller senare skulle ha fått svårare skador. [52]

Föräldrarnas ålder kan påverka förekomsten av funktionsnedsättning hos barnet. Pappornas ålder vid första barnet var 2006 drygt 31 år och mammornas närmare 29 år. Under 1994–2006 har papporna blivit i genomsnitt 1 år och 10 månader äldre vid första barnets födelse och mammorna 1 år och 9 månader äldre [53]. För att kunna bedöma om detta inneburit en riskökning skulle dock åldersfördelningen behöva undersökas närmare.

En studie har gjorts av antalet barn som föds med *Downs syndrom* eller ryggmärgsbråck. Med stigande ålder hos modern ökar förekomsten av barn med Downs syndrom. En ökad användning av fosterdiagnostik gör att en del avbryter graviditeten om fostret visar sig ha Downs syndrom. Därför är frekvensen födda barn med Downs syndrom relativt konstant med cirka 13 per 10 000 födda barn, vilket motsvarar ungefär 130 barn per år. [54]

Enligt Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) har omkring 1 000 barn och ungdomar (årtal saknas) medfött *ryggmärgsbråck* [55]. Av barnen med ryggmärgsbråck har enligt Hjälpmedelsinstitutet nästan 70 procent någon svårare funktionsnedsättning [56]. Det är dock sällsynt att barn föds med ryggmärgsbråck idag – cirka 2,2 barn per 10 000 födda. Den verkliga förekomsten är högre, men en del avbryter graviditeten då man konstaterat ryggmärgsbråck.

[5] Se vidare Riksföreningen Autism, hemsida http://www.autism.se/

I tabellen nedan sammanfattas uppgifterna.

Tabell 3. Antal levande födda barn per år för födelsevikt under 1,5 kg och antal födda barn 2002 med olika funktionsnedsättningar.

	Antal födda barn	Andel födda barn, ‰
Födelsevikt under 1,5 kg	700	7,6
Cerebral pares (CP) [a]	200	2
Downs syndrom	130	1,3
Medfött ryggmärgsbråck	22	0,22

a. Årsangivelse saknas.

Källa: Socialstyrelsen och Hjälpmedelsinstitutet.

Antal barn och unga med insatser

Ett vanligt sätt att uppskatta antalet barn och ungdomar med utvecklingsstörning är att se hur antalet elever i särskolan har utvecklats. Indikationen för placering i särskolan kan dock vara olika i olika kommuner, och kan också ha ändrats över tid. Siffrorna får därför tas med viss försiktighet.

När det gäller kopplingen till personlig assistans torde antal elever i *träningsskolan* vara relevant att jämföra med. Det är dock ett fåtal av dessa elever som kan vara berättigade till – och som får – personlig assistans i skolan. Enligt Skolverkets officiella statistik gick cirka 4 300 elever i träningsskolan läsåret 2004–2005. Det är en ökning med cirka 1 200 elever eller närmare 40 procent sedan 1993–1994. Andelen i befolkningen 7–16 år, har ökat från 0,31 procent till 0,37 procent, vilket motsvarar 700 elever.

Ett annat sätt att få fram antalet barn med funktionsnedsättning är att undersöka hur många som får *habiliteringsinsatser*. Socialstyrelsen genomförde en enkätundersökning i landstingen om barn och ungdomar som under första halvåret 2002 fick habiliteringsinsatser. De flesta landsting visade sig dock inte kunna ta fram uppgifter om antalet barn som får habilitering. Det fanns heller inga uppgifter om barnens ålder eller deras funktionshinder.

År 2006 hade 18 400 barn och ungdomar i åldern 0–22 år någon *insats enligt LSS* (förutom råd och stöd). De flesta barn 0–12 år hade en insats enligt LSS medan ungdomarna i åldern 13–22 år oftare hade fler insatser. Den vanligaste insatsen var korttidsvistelse, som drygt 9 000 barn och ungdomar hade under året. Antalet som hade korttidsvistelse ökade något under perioden 2000–2006. Personlig assistans enligt LSS hade 800 barn och ungdomar, och omkring 1 200 ungdomar hade boende enligt LSS. Antalet i boende enligt LSS var i stort sett konstant 2000–2006.

I augusti 2007 var cirka 43 000 barn beviljade *vårdbidrag*, varav 63 procent pojkar. Antalet barn med vårdbidrag har ökat med drygt 60 procent sedan december 1998. Försäkringskassans kartläggning av orsakerna bakom ökningen av antalet barn med vårdbidrag 1998–2001 visar att en tredjedel av dessa barn hade en diagnos inom gruppen psykiska sjukdomar och syndrom. 10 procent av alla vårdbidrag beviljades till pojkar med ADHD eller DAMP. Det är endast en liten del av dem som får vårdbidrag som också är berättigade till personlig assistans. [57, 58]

Tabell 4. Antal barn och unga, efter insats.

Insats	Antal personer
Assistansersättning[a]	3 000
Insats enligt LSS (exkl. råd och stöd)[b]	18 400
varav	
Korttidsvistelse	*9 000*
Personlig assistans enligt LSS	*800*
Boende enligt LSS	*1 200*
Daglig verksamhet	*2 200*
Vårdbidrag[3]	30 400
varav personer med	
Psykiska sjukdomar och syndrom	11 300
Medfödda missbildningar m.m.	3 900
Sjukdomar i nervsystemet	2 900
Träningsskola[4]	4 300

[a] Avser personer 0–19 år 2005. [b] Avser personer 0–22 år oktober 2006. [c] Avser 2000. Under 2007 beviljades 43 000 barn och unga vårdbidrag. [d] Avser 2004/2005.

Källa: Försäkringskassan, Socialstyrelsen och Skolverket

Antal vuxna med funktionsnedsättning

Enligt Hjälpmedelsinstitutet har ungefär 0,4–0,5 procent av befolkningen en utvecklingsstörning. År 2008 fanns det cirka 38 000 personer med en *utvecklingsstörning* enligt Riksförbundet FUB för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. Av dessa beräknas cirka 40 procent ha en svår utvecklingsstörning [59]. Det finns många orsaker till utvecklingsstörning, t.ex. en kromosomförändring, en fosterskada eller en skada vid förlossningen. Olyckor och sjukdomar under uppväxtåren kan också leda till utvecklingsstörning.

Det är relativt vanligt att en person med utvecklingsstörning också har *fler funktionsnedsättningar*, t.ex. rörelsehinder, syn- eller hörselskador eller epilepsi. Enligt en litteratursökning som gjorts på uppdrag av Statens folkhälsoinstitut (FHI) finns inga nationella kartläggningar av hälsan för personer med utvecklingsstörning 1990–2007 [60]. I några studier anges dock hur vanligt det är att personer med utvecklingsstörning samtidigt har andra funktionsnedsättningar. Enligt KOM-UT projektet (kommunalisering av omsorger om utvecklingsstörda) bedömdes omkring hälften av personerna (oavsett ålder) ha nedsatt syn. Av vuxna personer med utvecklingsstörning i Örebro, Hallands län och Jämtlands län hade i början på 1990-talet 33–46 procent rörelsehinder, 21–33 procent epilepsi och 18–23 procent nedsatt hörsel. [44–49]

Antal vuxna med *CP* uppskattades 2003/2004 till drygt 4 000 personer, varav ungefär 30 procent hade en utvecklingsstörning. Hälften hade någon språk- eller talstörning, 25 procent epilepsi och över hälften nedsatt syn.

Hur har då förekomsten av skador och sjukdomar som kan påverka assistansbehovet förändrats efter assistansreformens ikraftträdande?

Skador

Ryggmärgsskador uppstår oftast till följd av ett medfött ryggmärgsbråck, en olycka eller en sjukdom. Uppskattningsvis drabbas 200–300 personer per år av en ryggmärgsskada i trafikolyckor, fall- eller dykolyckor eller p.g.a. sjukdom, t.ex. en infektion [56].

En fråga är om antalet personer som skadas i vuxen ålder blivit fler under 1990-talet. Det är svårt att svara på, men en indikation kan fås genom bearbetning av Socialstyrelsens patientregister som omfattar diagnoser för personer som ”legat på sjukhus” (varit i sluten offentlig sjukvård). Registret innehåller uppgifter om diagnos samt yttre orsak till sjukdom eller dödsfallet. Ett problem är dock att förändringar i antalet personer som läggs in på sjukhus inte behöver bero på att antalet skadade har förändrats. Exempelvis kan sjukvårdsorganisationen och medicinteknologiska förändringar i diagnostik och behandling påverka antalet personer i slutenvård. Registret säger heller ingenting om skadornas funktionsnedsättande inverkan, men olyckornas karaktär samt antalet vårdtillfällen och vårddagar kan ändå vara en indikator på det.

Vissa olyckstyper innebär en högre risk för allvarliga skador med funktionsnedsättande verkan. Olyckor vid mc-körning, dykning och ridning kan t.ex. få allvarliga konsekvenser som kan leda till att den skadade kan komma att behöva omfattande stödinsatser. För att belysa detta har uppgifter om antalet vårdtillfällen på sjukhus för åtta olyckstyper tagits fram av Socialstyrelsens epidemiologiska centrum (EPC). De utvalda olyckstyperna är vanligast bland yngre människor.

Av de valda olyckstyperna skadades flest personer vid olyckor i motorfordon och i olyckor bland cyklister. Antalet olyckor med motorcyklister/mopedister och personer i motorfordon har ökat kraftigt mellan 1994–2004. Även antalet personer som förolyckats vid ridning eller vid färd dragen av ett djur har ökat. Däremot har antalet olyckor med cyklister minskat liksom antalet fotgängare i motorfordonsolyckor.

Antalet vårddagar kan vara en mycket grov indikator på skadornas omfattning. År 2004 resulterade de valda olyckstyperna i närmare 380 vårdtillfällen med en vårdtid på sjukhus längre än en månad. Antalet vårdtillfällen med en vårdtid längre än en månad på sjukhus för dessa olyckstyper har minskat 1994–2004, utom när det gäller skador till följd av dykning eller hopp i vattnet. Det inträffar dock mycket få sådana olyckor med minst en månads vårdtid. Även den sammanlagda vårdtiden man vistas på sjukhus vid långvariga sjukhusvistelser till följd av olyckor har minskat.

Tabell 5. Antal vårdtillfällen inom slutenvården 2004 för dem som har en vårdtid som är längre än 31 dagar fördelat på skadetyper samt procentuell förändring 1994–2004.

	Antal vårdtillfällen >31 dagar 2004	Procentuell förändring 1994–2004	
		Antal vårdtillfällen >31 dagar	Antal vårddagar
Person i motorfordon	26	-70	-66
Cyklist	50	-44	-62
Fall i och från trappa och trappsteg	57	-36	-47
Motorcyklist/mopedist	154	-43	-38
Fall på och från stege eller ställning	1	-90	-95
Ryttare/person i åkdon draget av djur m.m.	63	-59	-64
Fotgängare i motorfordonsolycka	15	-75	-78
Dykning/hopp i vatten (ej drunkning m.m.)	11	38	37

Källa: Epidemiologiskt centrum, Socialstyrelsen.

Det går inte att dra slutsatsen utifrån antal vårdtillfällen med lång vårdtid att skadorna har medfört kvarstående funktionsnedsättning. Det pågår ett arbete inom Socialstyrelsen med att ta fram uppgifter om olyckors allvarlighetsgrad.

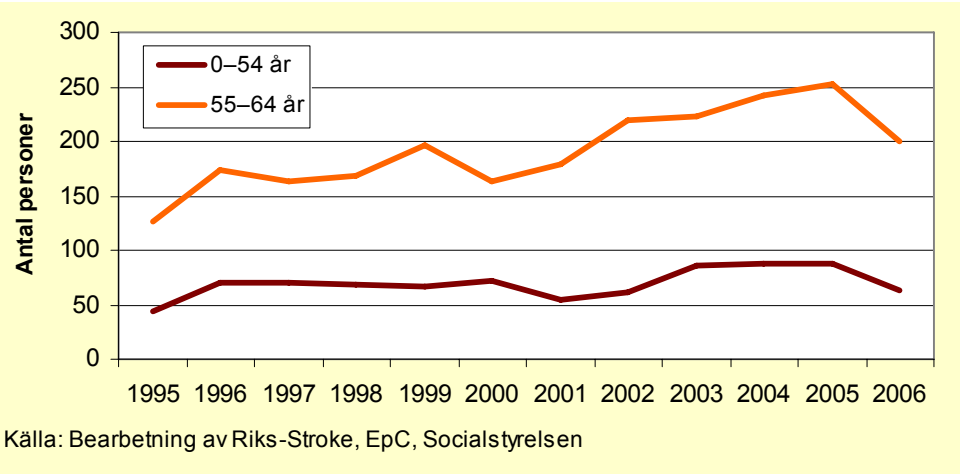
Sjukdomar

Vidare kan vissa sjukdomar orsaka funktionsnedsättningar som kan innebära att man behöver och får personlig assistans. Stroke och demenssjukdom är två stora sjukdomsgrupper som främst drabbar äldre. Det finns också flera mindre sjukdomsgrupper där sjukdomen förvärras med tiden, t.ex. ALS.

Stroke är en samlingsbeteckning för hjärninfarkt (blodpropp i hjärnan) och hjärnblödning. De flesta slaganfall, 85 procent, avser hjärninfarkt. [61] Stroke kan leda till fysisk funktionsnedsättning, t.ex. förlamning eller svårigheter med koordination och balans. Sjukdomen kan också drabba tal och språk samt medföra svårigheter att äta och dricka. Riskfaktorer är högt blodtryck, diabetes, hjärtsjukdom och rökning. Det är cirka 40 procent fler män som insjuknar i stroke jämfört med kvinnor. Risken att drabbas av slaganfall eller andra sjukdomar i hjärnans kärl fördubblas för varje tioårsperiod efter 55 års ålder.

År 2006 drabbades drygt 24 000 personer av stroke. De allra flesta var 65 år eller äldre. En uppföljning av de överlevande 3 månader efter stroketillfället visade att cirka 260 personer under 65 år fick stroke 2006 som medförde ett behov av stöd med aktiviteter i det dagliga livet (ADL). Drygt hälften var i åldern 60–64 år. Ytterligare knappt 50 personer hade ett stödbehov även före sin stroke. [62]

Antalet personer under 65 år med stroke har ökat under perioden. Sammanlagt under perioden 1995–2006 har 3 650 personer[6] under 65 år bedömts behöva stöd med aktiviteter i det dagliga livet efter en stroke.



Figur 16. Antal överlevande 1995–2006 med behov av stöd med aktiviteter i det dagliga livet (ADL) vid uppföljningen 3 månader efter stroke men utan sådant behov innan stroke. Uppdelat efter åldersgrupp.

I Sverige beräknades cirka 140 000 personer ha en *demenssjukdom* 2005. Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen, med 50–60 procent av alla sjukdomsfall. Därefter följer vaskulär demens med 20–25 procent. Mindre vanligt är frontallobsdemens, demens vid Parkinsons sjukdom och alkoholdemens. Varje år insjuknar 25 000–30 000 personer i någon demenssjukdom. Kända riskfaktorer är bl.a. hög ålder, ärftlighet samt högt blodtryck i medelåldern. [61, 63]

De flesta personer med demenssjukdom är äldre, men ungefär 9 500 personer under 65 år beräknades ha en demenssjukdom 2005. De flesta av dem var 60–64 år. Omkring 7 procent av alla personer med demenssjukdom beräknas vara yngre än 65 år. Uppgifterna är dock osäkra. [64]

Många personer med Downs syndrom utvecklar senare demenssjukdomar, oftast Alzheimers sjukdom [65]. Det är vanligt att kliniska tecken på demenssjukdom i samband med Downs syndrom uppkommer efter 45 år. Vid 60 års ålder har närmare hälften tydliga tecken på demenssjukdom. Medianåldern för demensutveckling för personer med Downs syndrom beräknas till 51 år. Antalet personer med Downs syndrom med en demensutveckling uppskattas till cirka 200–300. [66]

Enbart det förändrade antalet personer i olika åldersgrupper i befolkningen kan beräknas ha medfört att cirka 2 000 fler personer i åldern 60–64 år hade någon demenssjukdom 2006 jämfört med 1994 (med antagandet enligt ovan att cirka 1 procent av personerna 60–64 år får någon demenssjukdom; exklusive personer med Downs syndrom). [64]

De senaste 30 åren har livslängden för personer med utvecklingsstörning ökat. Forskning visar att yngre vuxna med lindrig utvecklingsstörning kan

[6] Inkluderar både dem som behövde stöd med aktiviteter i det dagliga livet (ADL) före stroken och dem som inte hade något sådant behov.

förväntas ha lika lång medellivslängd som personer utan utvecklingsstörning. Personer med svår funktionsnedsättning har dock fortfarande kortare medellivslängd än övriga befolkningen. En studie 2002 i Uppsala län 2002 visade att dödligheten för personer med utvecklingsstörning födda 1959–1974 var 14 gånger högre än i övriga befolkningen i samma åldersgrupper (27 procent jämfört med 2 procent). Dödligheten var hög framförallt för barn med svår utvecklingsstörning i kombination med epilepsi och CP. De flesta dog före 21 års ålder. [67]

Antal vuxna med insatser

Även antalet vuxna personer med funktionshinderrelaterade insatser kan säga något om förekomsten av funktionsnedsättningar i befolkningen. Av tabellen nedan framgår att de vanligaste insatserna till vuxna personer under 65 år var daglig verksamhet, boende med stöd enligt LSS samt hemtjänst enligt SoL.

Tabell 6. Antal vuxna, efter insats.

Insats	Antal personer
Personlig assistans enligt LASS[a]	11 500
Insats enligt LSS (exkl. råd och stöd)[b]	38 200
varav	
Korttidsvistelse	*1 300*
Personlig assistans enligt LSS	*2 300*
Boende enligt LSS	*18 300*
Daglig verksamhet	*23 900*
Kontaktperson	*14 700*
Beviljad hemtjänst enligt SoL[c]	18 900

[a] Avser personer 20–ω år 2005. [b] Avser personer 23–ω år oktober 2006. [c] Avser personer 20–64 år oktober 2006.

Källa: Försäkringskassan och Socialstyrelsen

Demografiska förhållanden

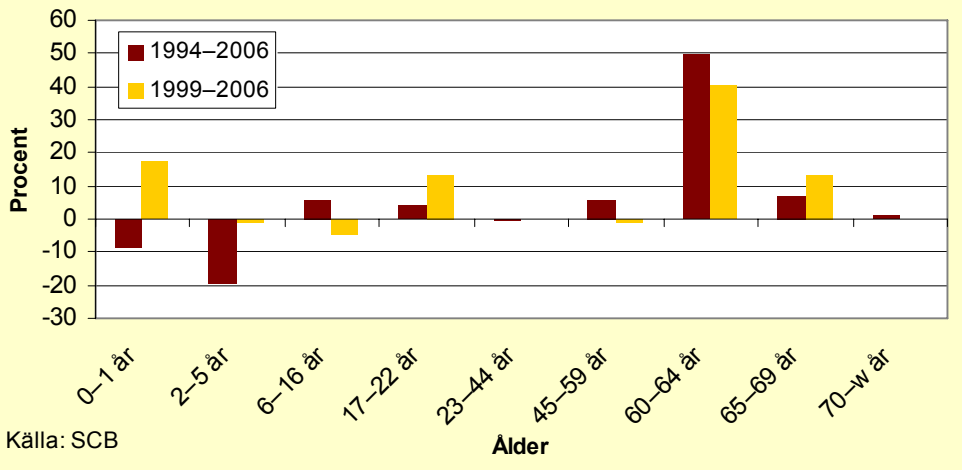
Demografiska förhållanden påverkar på flera sätt hur många som behöver personlig assistans eftersom risken för skador och sjukdomar varierar med åldern. Hur många barn det föds totalt och föräldrarnas ålder påverkar hur många barn med funktionsnedsättning som föds. Om en viss andel av alla nyfödda barn föds med svår funktionsnedsättning ökar antalet om det föds många barn. Förekomsten av kromosomavvikelser hos barnet ökar med föräldrarnas ålder.

Antalet personer med åldersberoende sjukdomar som stroke och demenssjukdom varierar också beroende på hur många äldre personer det finns. Det är också vanligare med rörelsehinder bland äldre. Antalet personer i olika åldrar som invandrar eller utvandrar påverkar också åldersfördelningen i befolkningen. Storleken på olika ålderskullar kommer vidare att påverka assistanssystemet under många år i takt med att de som redan beviljats assistansersättning blir äldre.

Åldersfördelningen i befolkningen

Under hela perioden 1994–2006 minskade antalet förskolebarn kraftigt medan antalet skolbarn ökade något. Mest ökade antalet personer i åldersgruppen 60–64 år (”fyrtiotalisterna”).

Under 1999–2006, när kostnaderna för assistansersättningen ökade kraftigt, ökade antalet personer nära pensionsåldern (60–64 år) med nästan 40 procent, vilket innebar 173 500 fler personer. Under samma period ökade antalet mycket små barn, äldre ungdomar och antalet nyblivna pensionärer med 10–15 procent. Antalet skolbarn minskade något medan förändringarna i åldersgruppen 23–44 år var marginella.



Figur 17. Förändring av befolkningen den 31 december 1994–2006 respektive 31 december 1999–2006, procent efter åldersgrupp.

In- och utvandring kan också ha påverkat andelen personer med funktionsnedsättning i befolkningen. Det är oklart om och i så fall hur förekomsten av funktionsnedsättning skiljer sig mellan utrikes och inrikes födda. Migration kan vara vanligare i vissa åldersgrupper än i andra, och förekomsten av funktionsnedsättning eller sjukdom varierar med åldern. Det kan även vara så att förekomsten av funktionsnedsättning mellan dem som invandrar och utvandrar skiljer sig åt. Åldersfördelningen för utrikes födda skiljer sig jämfört med inrikes födda. Personer som invandrar är i allmänhet yngre än befolkningen i övrigt. Det resulterar i att betydligt större andel är i yrkesverksam ålder, och framförallt andelen barn är lägre än för inrikes födda.

Det är vanligare att utrikes födda barn har funktionsnedsättning jämfört med inrikes födda barn (se avsnittet ovan om förekomsten av CP). Eftersom andelen äldre personer är lägre bland utrikes födda än inrikes födda kan den åldersrelaterade sjukligheten vara lägre. Samtidigt påverkas ohälsa av socioekonomiska förhållanden vilket kan leda till att utrikes födda som grupp har ökad sjuklighet. Det kan vidare förekomma att personer som upplevt svält, tortyr och krig i sitt hemland har fått skador eller funktionsnedsättningar.

Åldersfördelningen i befolkningen påverkar hur många som insjuknar i olika åldersrelaterade sjukdomar. Hur många av dessa personer som behöver eller får personlig assistans enligt LASS finns dock ingen uppgift om.

Effekter av personlig assistans för barn och familj

En viktig del av en samhällsekonomisk utvärdering är vilka effekter som personlig assistans har fått för assistansanvändarna och deras anhöriga. Före handikappreformen fick barn med utvecklingsstörning särskilda omsorger enligt omsorgslagen. Då bodde drygt 10 procent av barnen som hade särskilda omsorger på vårdhem, i familjehem, i gruppboende eller i elevhem. Drygt 40 procent av barnen med särskilda omsorger beviljades korttidsvistelser. De anhöriga, till största delen mammor, utförde ett omfattande och många gånger oavlönat arbete och redan då fanns det barn som i praktiken hade personlig assistans eller en personlig vårdare som stödet benämndes då. Drygt 200 barn vistades långa perioder på sjukhus, ofta p.g.a. svårigheter med att få en fungerande avlösning i hemmet.

Flera enkätundersökningar till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning ger en samstämmig bild av situationen före assistansreformen. Det var svårt att få avlösning och kvaliteten på den varierade. Insatserna var sällan anpassade till familjens behov och arbetsbördan för föräldrarna var stor. Det var svårt att kombinera ett arbete med vården av barnet eftersom man var bunden till hemmet. Man hade begränsade möjligheter till social samvaro och fritid. Syskonens behov fick stå tillbaka.

Olika studier som belyst effekter av reformen anger att personlig assistans helt eller delvis har ersatt annat stöd. Anhöriganställning, avlösarservice, korttidsvistelser och hemtjänst har minskat bland dem som har personlig assistans liksom vårdbidrag och ledsagarservice.

Assistansen har gjort det möjligt för anhöriga att både förvärvsarbeta utanför hemmet och få ersättning för det utförda omsorgsarbetet. Föräldrar till barn med assistansersättning har löneinkomst i större utsträckning än andra föräldrar. De har i mindre utsträckning än andra sjukpenning, arbetslöshetsersättning, bostadsbidrag och ekonomiskt bistånd. Deras situation skiljer sig från föräldrar till barn med funktionshinderrelaterade bidrag men utan assistans. Dessa föräldrar har i högre utsträckning tillfällig föräldrapenning, sjukpenning, sjukersättning, bostadsbidrag och arbetslöshetsersättning.

Med assistans har hela familjen fått förbättrad livskvalitet och mer tid och uppmärksamhet kan ges till syskon. Kontinuiteten i stödet har ökat vilket gör att barnen är tryggare och utvecklas mer. Barnet eller den unge har fått ett eget liv och kan delta i fler aktiviteter på egen hand. Ungdomar har fått större möjligheter att flytta hemifrån. Personlig assistans har lett till förbättrad hälsa för hela familjen och föräldrarnas sammanfattande bedömning är att den personliga assistansen är ovärderlig.

I en samhällsekonomisk utvärdering är det viktigt att se till effekterna av personlig assistans för brukarna och deras anhöriga, även om det inte går att prissätta effekterna.

Barn och unga med funktionsnedsättning har mycket olika typer och grader av svårigheter och har därmed olika behov av stöd och hjälp. Knappt 3 000 barn och ungdomar (0–19 år) hade personlig assistans 2006. Vad har handikappreformen inneburit för dem och för deras familjer?

Det är svårt att ge en generell bild eftersom barnens och familjernas situation varierar. Den mest uppenbara skillnaden ligger i åldern och barn med assistans kan vara småbarn, förskolebarn, skolbarn eller unga vuxna. En del har en funktionsnedsättning, andra har flera. Även graden av funktionsnedsättning varierar. Vissa växer upp i en stor familj med många syskon, andra bor tillsammans med sin ensamstående mamma eller pappa. Miljön och det lokala samhället är olika tillgängliga för barnen. Förskoleverksamhet, skola och fritidsverksamheter fungerar på olika sätt, liksom sjukvård och habilitering. Vilket stöd föräldrarna och familjen får skiljer sig också åt, och allt detta gör att effekterna blir mycket olika.

Det är inte heller lätt att dra slutsatser utifrån beskrivningar av situationen före och efter reformen. Barnen har blivit äldre och deras situation har förändrats på många sätt som inte bara beror på rätten till personlig assistans. De som var förskolebarn före assistansreformen är vuxna idag och de som var barn 2006 har inte upplevt situationen före assistansreformen. Personernas funktionsnedsättning kan ha blivit mindre eller större, vissa assistansmottagare kan berätta själva medan andra är beroende av att närstående förmedlar en bild av förhållandena.

Det finns således många metodologiska problem när man ska beskriva vilken betydelse som personlig assistans har haft för barn och deras familjer. Nedan presenteras därför uppgifter från intervju- och enkätstudier som vänt sig till familjer och brukare, i kombination med registerstudier av inkomstförhållanden för personer med assistans.

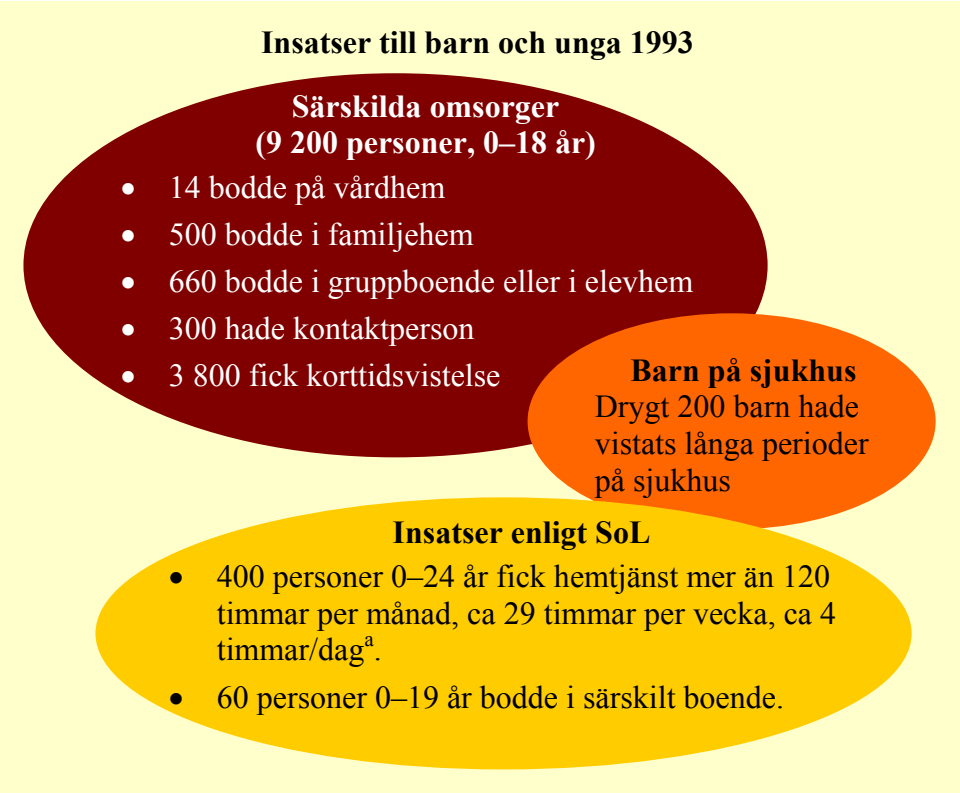
Före assistansreformen

Hur var situationen för barn och ungdomar med funktionsnedsättning och deras familjer före handikappreformen? I propositionen 1992/93:159 konstaterades att samhällets stöd inte fungerade tillfredsställande för många familjer med barn som hade funktionsnedsättning. Barn som gick på dagis fick kanske stöd genom en resursperson till barngruppen eller genom att gruppstorleken minskades. Vissa barn med svåra rörelsehinder kanske gick i en specialförskola. Många skolbarn kunde gå i en vanlig klass med elevassistent eller i särskola, och ungdomar kunde få ledsagning, en kontaktperson eller vistas på korttidshem. Några barn med svåra funktionsnedsättningar vistades under långa perioder på sjukhus, ibland för att det inte fanns några fungerande avlösningsformer. Somliga barn växte upp utanför sin biologiska familj.

En del barn hade i praktiken en personlig assistent eller ”personlig vårdare enligt SoL” som det ofta benämndes före assistansreformen. Familjen kunde även få avlösning genom en avlösare eller korttidshem. De anhöriga, till största delen mammorna, utförde ett omfattande och ofta oavlönat arbete

som påverkade hela familjen. Föräldrarna kunde också få vårdbidrag, och under 1993 betalades cirka 19 700 vårdbidrag ut.

Året före handikappreformen bodde drygt 500 barn, 0–18 år, i familjehem och cirka 700 barn i elevhem, gruppbostad eller vårdhem (se figuren nedan).



[a] Se bilaga 1

Källa: Socialstyrelsen

Figur 18. Insatser till barn och unga med funktionsnedsättning 1993.

Barn med stora omvårdnadsbehov på sjukhus

Tidigare bodde vissa barn med funktionsnedsättning på institution. Genom omsorgslagen avskaffades institutionerna, men det fanns inte alltid utbyggda stödformer för barnen och deras familjer som kunde ersätta denna vårdform. En följd av detta blev att vissa barn och ungdomar med svåra funktionsnedsättningar periodvis bodde på sjukhus. Förutom att barnen behövde medicinsk omvårdnad var en bidragande orsak att föräldrarna behövde avlösning.

Socialstyrelsen inventerade 1989/90 hur många barn och ungdomar med svåra funktionsnedsättningar och komplicerade omvårdnadsbehov som vistades långa perioder på sjukhus. Totalt rapporterades 213 barn varav de flesta, 85 procent, var yngre än 2 år. En tredjedel av dessa barn hade vårdats minst 6 månader på sjukhus. I rapporten konstaterades att ”*Gruppen är ny därför att det tidigare inte har funnits några behandlingsmöjligheter och barnen alltså inte har överlevt*”. [68]

Närmare 30 procent av dessa barn hade vårdats i minst 6 månader på någon barnmedicinsk klinik. De flesta barn hade epilepsi, rörelsehinder och utvecklingsstörning. För närmare 40 procent bedömdes familjesociala fakto-

rer vara en bidragande vårdindikation. Vissa barn hade även tidigare vistats på någon annan specialenhet. Kommunen bidrog med stöd till hälften av familjerna, framförallt i form av personlig assistent, avlösarservice, nattvak eller övervakning. Den andra hälften hade ingen extra personlig hjälp utanför familjen och vänkretsen.

Familjernas bild

Svåra funktionsnedsättningar hos barn påverkar både barnets livsvillkor och föräldrarnas. För att belysa brukarnas och de anhörigas syn på situationen före och efter assistansreformen gjorde Socialstyrelsen en mindre enkätundersökning 2005 till organisationerna FUB, RBU och IfA (42 personer), se bilaga 1. Undersökningen gör förstås inte anspråk på att vara representativ men illustrerar hur assistansmottagare och anhöriga upplevt situationen med och utan assistans. I detta kapitel citeras enkätsvaren från några anhöriga till barn och unga som idag har assistans och i nästa kapitel citeras några brukare.

Föreningen JAG genomförde två intervjuundersökningar bland brukare med flerfunktionshinder och deras anhöriga 1994 respektive 2005 (66 personer), se bilaga 1. De ger en likartad bild av effekterna av personlig assistans.

Före reformen

Olika insatser

Före assistansreformen fick föräldrarna i Socialstyrelsens studie avlösning genom avlösare i hemmet, korttidshem och avlastningsfamiljer. Barnen fick extra stöd i förskolan och skolan samt i sina fritidsaktiviteter. Föräldrarna, främst mammorna, stod dock för en stor del av omvårdnaden. I genomsnitt angav föräldrarna från FUB att de tidigare hade tre insatser och föräldrarna från RBU närmare fem insatser.

Många föräldrar angav brister i insatserna före assistansreformen, t.ex. hög personalomsättning och svårigheter att få avlösning. Insatserna var heller inte anpassade till familjens behov av stöd och kvaliteten varierade med personalens kompetens.

> Resultatet blev att vi till största delen stod helt utan hjälp trots att vi på pappret hade beslut om avlösning. [69]

> Korttidsvistelse katastrofal. Personalen kunde inte få i min dotter varken mat eller dryck. Varje gång vi hämtade henne var hon apatiskt frånvarande och vrålhungrig. Det var mer regel än undantag att jag var där flera gånger varje helg för att mata henne. [70]

Stor arbetsbörda

Föräldrarna beskrev en stor arbetsbörda och det var mycket svårt för dem att kombinera vården av barnet med ett heltidsarbete. Därför var det vanligt att minst en förälder arbetade deltid. Många föräldrar till barn med rörelsehinder tog upp svårigheter när barnet var sjukt och inte kunde gå till dagis eller

skolan. Även läkartider, operationer och utprovning av hjälpmedel krävde närvaro av en förälder. På längre sikt påverkades även föräldrarnas pension som blev lägre på grund av deltidsarbetet och omfattande frånvaro.

> Mamma gav tidigt upp sitt arbete utanför hemmet. [71]

De obetalda insatserna hade även följder för familjelivet och flera beskrev utmattande arbete dygnet runt och att de blev bundna vid hemmet. Många nämnde isolering, begränsade möjligheter till social samvaro och förlust av all fritid. En svarsperson bedömde att familjen hade ungefär två till tre timmars normalt familjeliv per månad före assistansreformen. Syskonens behov fick ständigt stå tillbaka, det var svårt att hålla ihop familjen och äktenskapet. Barnets egna möjligheter till tonårsfrigörelse var också begränsad. Några föräldrar nämnde trötthet, utbrändhet, stress, depression och fibromyalgi (kronisk värk och trötthet). Detta ledde i sin tur till sjukskrivning och sjukpensionering.

> Det är lätt beskrivet: jag ställde alltid upp. [72]

Många förbättringar efter assistansreformen

Vid Socialstyrelsens utvärdering av handikappreformen 1997 konstaterades att personlig assistans hade höjt livskvaliteten för personer med svåra funktionsnedsättningar, särskilt genom möjligheten att välja vem som skulle hjälpa samt när och hur hjälpen skulle ges. Makten över insatsens utformning angavs ha flyttats till personen med funktionsnedsättning och dennes kunskap om sin egen situation.

> Anhöriga till svårt funktionshindrade har fått stöd och avlastning, men också kompenserats ekonomiskt genom möjlighet till anställning som personlig assistent – ett tidigare helt eller delvis oavlönat arbete. [73]

Liknande slutsatser har dragits i rapporter från Riksförsäkringsverket (nuvarande Försäkringskassan), Riksrevisionen och Kommittén Välfärdsbokslut samt i den litteraturöversikt över den svenska forskningen inom området som Socialstyrelsen publicerat.

Underlaget till den aktstudie som Assistanskommittén (nuvarande LSS-kommittén) har genomfört i samarbete med Försäkringskassan (se bilaga 1) visar att 60 procent av barn och unga fick assistansersättning för tid till träning och fritidsaktiviteter. En fjärdedel fick personlig assistans för tillsyn och omkring 20 procent fick assistanstimmar för vård eller egenvård, aktivering eller bevakning. Lite mer än 10 procent fick personlig assistans i samband med arbete eller studier.

Vårdbidrag, korttidshem och ledsagning har minskat

Det är svårt att få en bild av vilka insatser som har förändrats till följd av assistansreformen. De som var barn 1994 är nu vuxna och har en ändrad livssituation.

Föräldrarna i Socialstyrelsens enkät nämnde att vårdbidrag och handikappersättning hade minskat eller dragits in som en följd av att barnet fick assistansersättning. Även ledsagning samt vistelser på korttidshem och sommarkollo hade dragits in. Föräldrarna angav dock att de ville behålla korttidsvistelserna för att ibland kunna vara i sitt hem utan att ha personal närvarande.

> Kommunen minskar korttids med motivering att J kan använda sin assistans i hemmet och vi (övriga familjen) kan åka bort. [74]

Föreningen JAG beskriver i sin uppföljningsstudie 10 år efter reformen att anhöriganställningar, avlösarservice och hemtjänst i princip hade upphört för föreningens målgrupp. Användningen av korttidsvistelser hade dessutom minskat mycket eftersom fler av dem som ingick i undersökningen bodde i egen bostad.

Att leva som andra …

I Socialstyrelsens enkät nämner föräldrarna flera positiva förändringar för arbetet, familjen, hälsan och fritiden. Assistentreformen har gjort det lättare för föräldrarna att arbeta heltid och att kunna arbeta även när barnet är sjukt. Obetalt arbete har för flera ersatts av betalt, vilket har förbättrat ekonomin.

> Tänk er att kunna gå bort utan att tänka på att jag måste vara hemma så tidigt som möjligt. Tänk er att få sova en hel natt. Det hade jag inte gjort på 35 år, utom de gånger jag varit bortrest. Jag var uppe mellan 5 och 17 ggr varje natt. [75]

I Föreningen JAG:s studie kommenterades det faktum att en del anser att föräldrar kan bli ekonomiskt beroende av sitt barn om de arbetar som personlig assistent. Många gånger gav föräldrarna samma stöd tidigare, fast då ofta utan ekonomisk kompensation. I studien påpekas att ungdomar och unga vuxna har blivit mindre beroende av sina föräldrar tack vare assistansreformen. I och med att föräldrarna kan anställas på samma villkor som andra assistenter är de också utbytbara, påpekade man.

Svaren från föräldrar från FUB och RBU visade att reformen har inneburit ökad livskvalitet för hela familjen. Man kan ge mer tid och uppmärksamhet till syskonen, och några anger att reformen var en förutsättning för att familjen skulle fortsätta att hålla ihop. Livet har blivit lugnare efter reformen och underlättat ett eget liv, ett privatliv. Föräldrarnas hälsa har förbättrats, de får sova och vila ut, har tid att laga hälsosammare mat och att motionera.

Samtliga intervjupersoner från Föreningen JAG:s studie upplevde att assistansen haft en mycket positiv inverkan på deras hälsotillstånd. Deras behov

av sjukvårdande instanser hade minskat tillsammans med antalet sjukhusvistelser och kontinuiteten i träningen som assistansen gav hade ökat.

Barnens situation har förbättrats tack vare att reformen har inneburit större kontinuitet och trygghet. Med reformen har man också fått inflytande över valet av assistent och därmed också bättre kontakt och samarbete med dem. Barnet får välja assistent och behålla samma person under längre tid. Flera föräldrar angav vidare att deras barn utvecklats mycket; barnet eller den unge har fått ett eget liv och har kunnat delta i fler aktiviteter på egen hand. Assistansen har dessutom gett förutsättningar för tonårsfrigörelse samt möjligheter att flytta hemifrån.

> När han efter assistentreformen fick egna assistenter blev hans språk mycket bättre och han kunde träna i vardagen. [74]

Hälften nämnde vissa negativa erfarenheter av personlig assistans kopplade till svårigheten att rekrytera och behålla bra assistenter och att det egna hemmet även blir en arbetsplats. De positiva effekterna överskuggade dock de negativa.

Enligt en forskningsöversikt av personlig assistans har flera studier skildrat att personlig assistans ger unga möjlighet att umgås med andra ungdomar. Samtidigt kan personlig assistans skapa ett avståndstagande mellan den unge och kamraterna. I familjer med en assistansmottagare kan behovet av stöd och familjens behov av privatliv stå i motsatsställning. [76]

Barns rätt till personlig assistans

En särskild utredare tillsattes 1995 för att undersöka kostnadsutvecklingen för assistansersättningen. Utredningen angav som ett besparingsalternativ att barn under 16 år skulle undantas rätten till personlig assistans eller att större hänsyn skulle tas till föräldraansvaret vid bedömningen av behovet. Det senare alternativet infördes 1 juli 1996. Enligt föräldrabalken ska föräldrarna tillgodose barnets behov av trygghet och en god fostran, ansvara för barnets personliga förhållanden och svara för att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter. [77]

Mellan 1996 och 2002 kom därför en drastisk minskning av antalet barn i åldern 0–6 år med assistansersättning, framförallt barnen i LSS personkrets grupp 1. I åldern 7–12 år var antalet barn relativt konstant men även i åldern 13–22 år minskade antalet under perioden. [18]

Syskon till barn med funktionsnedsättning

En mängd olika faktorer påverkar välbefinnandet för syskonen till barn med funktionsnedsättning: hur föräldrarna mår, om något av syskonen särbehandlas, föräldrarnas stöd, åldersskillnad mellan syskonen, om det finns fler ”friska” syskon i familjen, funktionsnedsättningens karaktär, syskonens kunskap om funktionsnedsättningen samt om det är generellt goda villkor i hemmet. Många har dock positiva erfarenheter av att ha ett syskon med

funktionsnedsättning. I många studier beskrivs att syskonen får en varmare och mer omvårdande relation om ett av syskonen har funktionsnedsättning.

Det finns lite forskning om syskon till barn med funktionsnedsättning som rör svenska förhållanden. I en kunskapsöversikt framkommer två svenska studier med intervjuer respektive enkäter till syskon till barn med olika diagnoser och funktionsnedsättningar finns dock. Resultaten pekar på att syskonen har något ökad risk för problem när det gäller psykologisk anpassning (depression och ängslan), kamrataktiviteter och kognitiv utveckling (skolprestation) jämfört med andra jämnåriga. Det finns dock studier som pekar i andra riktningar. Kunskap och goda villkor hemma kan vara stödjande för syskonens välbefinnande och förmåga att bemästra problemen. I en av de svenska studierna mådde majoriteten av syskonen bra, medan cirka 20 procent inte mådde så bra, kände sig ensamma och ledsna, och vissa hade sömnsvårigheter. [78]

Svårare för familjer med barn med funktionsnedsättning utan assistans

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU) har i två studier beskrivit situationen för föräldrar till barn med betydande rörelsehinder. I Livsvillkorsprojektet från 1997 beskrev föräldrarna sin vardag. Mammorna stod för huvudparten av insatserna under dagtid och drygt 40 procent av barnen hade behov av sporadisk eller regelbunden hjälp även nattetid. Föräldrarna bedömde att varken barnet eller familjen levde som andra. Barnen bedömdes ha sämre möjligheter än sina jämnåriga till lek och fritidsaktiviteter. Två tredjedelar av familjerna ansåg att de hade sämre möjligheter än andra barnfamiljer till stimulerande fritid, semester och avkoppling. [79]

De flesta mammor svarade att de hade sämre möjligheter än andra föräldrar att vara delaktiga i samhället, bl.a. för att miljön inte var tillräckligt tillgänglig och de allmänna färdmedlen dåligt anpassade till barnets behov. Dessa mammor var oftare arbetslösa och många arbetade deltid. Familjer med barn med rörelsehinder hade även svårare än andra barnfamiljer att klara de löpande utgifterna för mat, hyra och andra räkningar, särskilt ensamstående mammor. Nästan 40 procent av familjerna hade merkostnader som de inte kompenserades för. [80]

Hälsotillståndet var också betydligt sämre än hos andra föräldrar; det var vanligt att svarspersonerna hade belastningssmärtor, avbruten sömn och att de var psykiskt utmattade. Närmare 80 procent av mödrarna och 60 procent av fäderna berättade om belastningssmärtor i kroppen som en följd av många tunga lyft. Sömnstörningar på grund av barnets oregelbundna sömn rapporterades av mer än hälften av föräldrarna. Det var även vanligt med muskulära spänningssymtom och huvudvärk. Psykiska besvär med utmattningssymtom och nedstämdhet var andra hälsoproblem som föräldrarna kopplade till vården av barnet. [81]

I en senare enkätstudie som RBU genomförde 2003–2004 angav de flesta föräldrarna till barn med omfattande rörelsehinder att barnen hade mycket stora sömnsvårigheter, vilket fick allvarliga konsekvenser för hela familjen. Många föräldrar bedömde sin hälsa som sämre än andra föräldrars och rap-

porterade en kronisk trötthet som slet på parrelationen och gjorde det svårt att orka med yrkesarbete. Närmare hälften av familjerna tog själva hand om barnen så gott som samtliga nätter. [80]

I en registerstudie som presenterades i Social rapport 2006 undersöktes situationen för föräldrarna till barn med cerebral pares (CP) och barn med Downs syndrom födda i Sverige under 1987–1993. Cirka 15 procent av familjerna som hade barn med Downs syndrom fick personlig assistans enligt LASS under minst 40 timmar per veckan. Det kan jämföras med familjerna med barn som hade CP där motsvarande andel var 1 procent. Föräldrarnas situation jämfördes med andra föräldrars genom en multivariat analys. Studien visade att föräldrar till barn med betydande rörelsehinder hade en särställning när det gäller hälsoproblem. De löpte mycket större risk för förtidspensionering och sjukhusvård för psykiska problem och missbruk. Föräldrar till barn med Downs syndrom skilde sig däremot inte från andra föräldrar när det gäller dessa hälsoparametrar. Ensamstående mödrar till barn med betydande rörelsehinder framstod som särskilt sårbara. De hade cirka 60 procents högre risk att vara förtidspensionerade jämfört med samboende mödrar. För ensamföräldrar till barn med Downs syndrom noterades dock inga betydande skillnader jämfört med samboende föräldrar när det gällde hälsa eller arbete. [79]

Även i RBU:s Livsvillkorsprojekt kom man fram till att ensamstående mödrar till barn med rörelsehinder var en särskilt sårbar grupp föräldrar. De var tre gånger så ofta förtidspensionerade, långtidssjukskrivna eller arbetslösa jämfört med samboföräldrar.

Med assistans – från bidrag och oavlönat arbete till avlönat arbete

När någon i familjen har en omfattande funktionsnedsättning påverkas i hög grad både personens egna möjligheter till utbildning och arbete och de anhörigas situation. Det har också stor inverkan på hela familjens ekonomi. Med hjälp av den s.k. socialmedicinska databasen (se bilaga 1) har vi analyserat skillnaderna mellan tre grupper av barnfamiljer: barn med personlig assistans enligt LASS, barn som familjen har ett funktionshinderrelaterat bidrag för (vårdbidrag, handikappersättning[7] och/eller bilstöd, men inte assistansersättning) och barn utan någon av dessa ersättningar.

För att få en bild av hushållens faktiska situation inkluderas i denna studie alla barn som bor tillsammans med sina föräldrar, oavsett ålder. Medianåldern för barn med assistansersättning som bor med sammanboende föräldrar (med endast ett barn) är 26 år, för barn med andra bidrag 15 år. Medianåldern för barn som varken har assistansersättning eller andra funktionshinderrelaterade bidrag är medianåldern 14 år. Skillnaden beror både på att barn med assistansersättning flyttar hemifrån senare än andra och att få riktigt små barn beviljas assistansersättning.

Sammanfattningsvis framträder följande bild:

[7] Avser hemmavarande barn över 19 år.

- Fler föräldrar till barn med assistansersättning har löneinkomst– och högre löneinkomst– än andra. Det är inte lika vanligt att föräldrar till barn med andra funktionshinderrelaterade ersättningar har lön och de har i genomsnitt också lägre lön jämfört med andra föräldrar.
- Den disponibla inkomsten, dvs. lön och bidrag exklusive skatt, är högst i hushållen med barn med assistansersättning, näst högst i hushåll med barn med andra bidrag och lägst i hushåll med barn utan funktionshinder. Den disponibla inkomsten inkluderar ersättningar som utgår från hela familjens ekonomi.[8]
- Färre familjer med barn som får assistansersättning har tillfällig föräldrapenning. Detta bidrag är vanligast i familjer med barn som får andra funktionshinderrelaterade ersättningar.
- Sjukpenning[9] är mindre vanlig bland föräldrar till barn med assistansersättning än bland andra föräldrar. Högst andel med sjukpenning finns i gruppen föräldrar till barn med andra bidrag. I alla grupper är sjukpenning vanligare bland ensamstående mammor än bland ensamstående pappor.
- Sjukersättning är något vanligare bland föräldrar till barn med andra funktionshinderrelaterade bidrag än för övriga. Ensamstående mammor uppbär oftare sjukersättning än ensamstående pappor.
- Bostadsbidrag är vanligast bland föräldrar till barn med andra bidrag och minst vanligt bland föräldrar med barn som får assistansersättning. Det är generellt betydligt vanligare att ensamstående föräldrar har bostadsbidrag jämfört med sammanboende.
- Andelen med a-kassa (ersättning från arbetslöshetskassa eller arbetslöshetsförsäkring) är lägre bland föräldrar till barn med assistansersättning än bland övriga. En något större andel av föräldrarna till barn med andra bidrag får a-kassa jämfört med föräldrar till barn utan funktionshinderrelaterade bidrag.
- Ekonomiskt bistånd förekommer i mindre utsträckning hos föräldrar till barn med assistansersättning. Skillnaderna var dock små mellan föräldrar till barn med andra funktionshinderrelaterade bidrag och övriga föräldrar. Ekonomiskt bistånd är vanligare bland ensamstående mammor än bland ensamstående pappor.
- Det var betydligt vanligare att barn med assistansersättning hade sjukhusvistelser jämfört med andra barn. De hade både fler vårdtillfällen och vårddagar.[10] Barn med assistansersättning eller någon funktions-

[8] Vi har valt att inte inkludera barnens inkomster i form av lön m.m. i den disponibla inkomsten. (Dock ingår barnbidrag, bostadsbidrag m.m. som här betraktas som en inkomst till familjen snarare än till barnet.) Anledningen är att barnen med LASS ofta bor kvar hemma längre än andra barn. Jämförelsen av föräldrarnas ekonomi försvåras om man också räknar in de vuxna barnens inkomster.

[9] Sjukpenning betalas ut av Försäkringskassan från och med 15:e dagen i sjukperioden (i sjukpenning inkluderas även smittbärarpenning och havandeskapspenning).

[10] Drygt 30 procent av barnen med LASS och drygt 15 procent av barnen med andra handikapprelaterade ersättningar hade legat på sjukhus 2002 jämfört med ca 3 procent av övriga

hinderrelaterad ersättning var oftare än andra barn inlagda vid fler tillfällen. Dessutom hade barn med assistansersättning betydligt fler vårddagar än övriga barn, och något fler vårddagar än barn med funktionshinderrelaterade ersättningar.

- Ensamstående föräldrar till barn med assistansersättning eller någon funktionshinderrelaterad ersättning var i något mindre utsträckning inlagda på *sjukhus* jämfört med andra ensamstående föräldrar. Mammor till barn med assistansersättning i sammanboende barnfamiljer var också mindre ofta i slutenvården än övriga föräldrar. Dessa pappor var däremot något oftare inlagda på sjukhus än övriga. Föräldrar till barn med assistansersättning hade något längre sammanlagd vårdtid än andra föräldrar.

Det är betydligt vanligare att kvinnor än män är ensamstående föräldrar, oavsett om barnet har en funktionsnedsättning eller inte. Ensamstående mammor har överlag oftare sjukpenning, bostadsbidrag, förtidspension och socialbidrag jämfört med ensamstående pappor.

Enligt denna studie hade ensamstående mammor till barn med assistans enligt LASS oftare löneinkomst och vårdbidrag än ensamstående pappor i samma situation. Det kan bero på att mammorna oftare än papporna arbetar som assistent eller i vården av barnet. Ensamstående pappor hade oftare än ensamstående mammor tillfällig föräldrapenning och arbetslöshetsersättning. Det var mindre könsskillnad i förekomst av förtidspension mellan föräldrar till barn med en funktionsnedsättning än för övriga ensamstående föräldrar.

Inkomstförhållandena skiljer sig mellan föräldrar till barn med assistansersättning, föräldrar till barn med andra funktionshinderrelaterade ersättningar och övriga föräldrar. Dessa skillnader gäller främst hur stor andel som har lön samt ersättningar och bidrag av olika slag, och hur höga dessa är. Assistansreformen har haft stor betydelse för de anhörigas möjligheter att både förvärvsarbeta utanför hemmet och få lön för det omsorgsarbete de utför i hemmet. En annan orsak till inkomstskillnaderna är att föräldrarna till barn med assistansersättning i genomsnitt är äldre än andra föräldrar.

Resultaten indikerar att hushållen med barn som har andra funktionshinderrelaterade bidrag står längre ifrån arbetsmarknaden jämfört med både familjerna med assistansersättning och övriga hushåll. Den lägre löneinkomsten kompenseras dock genom andra bidrag. Lönerna för föräldrarna till barn med assistansersättning kan också vara högre på grund av att de är äldre, har arbetat under längre tid och är förbi småbarnsårens perioder av föräldraledighet och deltidsarbete. De kan också kombinera annat arbete med att arbeta som assistent åt barnet på kvällar, nätter och helger. På så sätt blir den sammanlagda avlönade arbetstiden längre. Assistansreformen har alltså medfört att ett arbete som tidigare var oavlönat nu är avlönat.

Avslutningsvis har assistansersättningen minskat behovet av andra bidrag och andra kompletterande stöd från samhället. Skillnaderna avspeglar dock även de åldersskillnader som finns mellan grupperna.

---

barn. Barn med LASS och barn med funktionshinderrelaterade ersättningar hade omkring 14 vårddagar och övriga barn drygt 8 dagar.

Effekter av personlig assistans för vuxna

Före assistansreformen fick omkring 25 300 personer över 18 år särskilda omsorger enligt omsorgslagen. Gruppen motsvarar dagens LSS personkrets grupp 1 och 2. Personer i personkrets grupp 3 fick tidigare oftast stöd och service genom hemtjänst, anhöriga eller i särskilt boende. De som idag har assistansersättning skildrar att den kommunala hjälpen tidigare inte räckte till för fritid och sociala aktiviteter och att man därför avstod från sådana aktiviteter för att inte belasta sina anhöriga. Man saknade också inflytande över när, hur och av vem som hjälpen gavs.

Vuxna brukare har genom assistansreformen bl.a. fått ökat inflytande och kunnat delta mer i olika aktiviteter. De har fått ökade möjligheter till aktiv fritid med motion och träning. Livskvaliteten för personer med svåra funktionsnedsättningar har höjts, och en betydligt större andel bor i egen bostad vilket bl.a. gör dem mindre beroende av anhöriga och vänner.

Personlig assistans beskrevs i förarbetena som en viktig förutsättning för att vissa personer skulle kunna studera och arbeta. Cirka 6 procent av de personer som nybeviljades assistansersättning 2005–2006 fick assistans för arbete eller studier. Omkring 15 procent av de ensamstående med assistansersättning hade någon löneinkomst 2002 men de flesta hade sjuk- eller aktivitetsersättning. Många har lägre utbildning än den övriga befolkningen vilket påverkar löne- och pensionsinkomsterna.

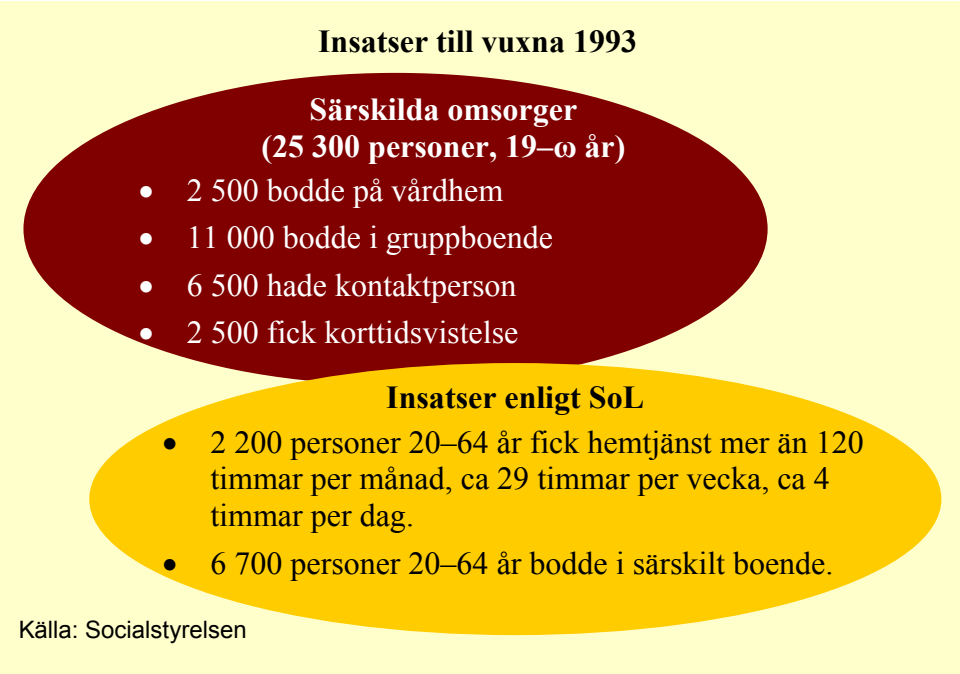
Omfattande funktionshinder påverkar i hög grad också personens möjligheter till utbildning och arbete. Det påverkar även de anhörigas situation och familjens ekonomi.

Bortsett från en mycket samstämmig bild av ökat självbestämmande och större delaktighet är det svårt att belysa vilka effekter assistansreformen har haft för vuxna på olika livsområden. Anledningen är att vuxna som får personlig assistans enligt LASS har olika förutsättningar och får assistans av många olika skäl. Det är också stor skillnad mellan vilka insatser som dessa personer fick tidigare.

Tidigare (se s. 29) redovisades att 35 procent av de vuxna som hade assistansersättning 2005 tillhörde LSS personkrets grupp 1, dvs. hade en utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, medan 59 procent tillhörde grupp 3 (fysiska och psykiska funktionshinder som inte beror på normalt åldrande). Omkring 40 procent av de med assistansersättning var 50 år eller äldre. Av dem som nybeviljades personlig assistans enligt LASS 2005 och 2006 hade en tredjedel neurologiska sjukdomar (MS, CP m.fl.) och 25 procent utvecklingsstörning inklusive autism och autismliknande tillstånd.

Före assistansreformen

De personer som idag ingår i LSS personkrets grupp 1 och 2 fick före assistansreformen insatser enligt omsorgslagen. År 1993 var det omkring 25 300 personer över 18 år som fick särskilda omsorger. En del av dem, närmare 2 500 personer, bodde på vårdhem. Personer i personkrets grupp 3 fick oftast stöd och service genom hemtjänsten eller sina anhöriga (med eller utan ersättning), eller bodde i särskilt boende enligt socialtjänstlagen.



Figur 19. Insatser till vuxna med funktionsnedsättning 1993.

Från stöd av föräldrar till eget boende

I föreningen JAG:s brukarstudie och Socialstyrelsens enkätstudie beskrivs vilka insatser vuxna fick före reformen och hur de uppfattades. Enligt intervjuundersökningen som föreningen JAG har genomfört bodde drygt 80 procent av intervjupersonerna i samma hushåll som sina föräldrar före assistansreformen. De samhällsinsatser som erbjöds var framförallt korttidsvistelse utanför hemmet. Av dem som bodde i egen bostad 1993 hade några personlig assistans medan andra fick stöd och service genom hemtjänsten eller av sina anhöriga, med eller utan ersättning.

I Socialstyrelsens enkät angavs att den vanligaste insatsen före 1994 var hemtjänst, men svarspersonerna nämnde också servicehus, kvälls- och nattpatrull, boendeservice, arbetsbiträde och personlig assistent. Många hade även handikappersättning. Brukarna uppgav dock att den kommunala hjälpen inte hade räckt till fritid och sociala aktiviteter. Man hade fått avstå från att göra saker i hemmet och på fritiden eftersom det kändes påfrestande att behöva be familjen om hjälp. Brukarna saknade inflytande över stödets villkor (när, hur och av vem det skulle ges) och det upplevdes också som stressande att ständigt omges av nya och okända vårdbiträden.

> Jag avstod ofta från att göra saker, både i hemmet och på fritiden, eftersom det kändes så jobbigt att alltid behöva be om hjälp men inte kunna ge något tillbaka. [81]

Efter assistansreformen

Förändrade insatser

Enligt föreningen JAG har assistansreformen gjort det möjligt för de vuxna intervjupersonerna att bo i egen bostad. År 1993 bodde knappt 20 procent av intervjupersonerna över 18 år i egen bostad. År 2005 hade denna siffra tredubblats så att närmare 60 procent av intervjupersonerna över 18 år som hade personlig assistans bodde i en egen bostad. Anhöriganställningar, avlösarservice och hemtjänst hade i princip upphört 2005.

Vad används personlig assistans enligt LASS till, förutom de grundläggande behoven? Underlaget till LSS-kommitténs och Försäkringskassans aktstudie av personer som nybeviljats assistans visar att omkring 70 procent av de vuxna (20 år och äldre) beviljades assistansersättning för fritidsaktiviteter och hälften för träning, fritidsaktiviteter och hushållsarbete. Cirka 10 procent beviljades assistansersättning för tillsyn och vård eller egenvård, och 6 procent för arbete eller studier.

Ökat oberoende och självbestämmande

Assistansreformens positiva effekter för brukarna har lyfts fram av forskare, myndigheter och i regeringens rapportering till riksdagen. Socialstyrelsens utvärdering av handikappreformen angav att den insats som uppmärksammats mest och som också tydligast bidragit till bättre livsvillkor var just personlig assistans. Där konstaterades att personlig assistans höjer livskvaliteten för personer med svåra funktionsnedsättningar genom att ge dem inflytande över vem som ska ge assistansen samt när och hur den ska ges. I utvärderingen framhölls att de som fått personlig assistans hade blivit mer delaktiga i samhället och mer än tidigare kunnat ”leva som andra”. Livskvaliteten hade också ökat för de personer som flyttat från vårdhemmen till en mer individuellt anpassad bostad. [73]

Kommittén Välfärdsbokslut konstaterade att handikappreformen har förstärkt trenden mot avinstitutionalisering [82, 83]. Minskningen av hemtjänst kan också åtminstone delvis relateras till möjligheten att istället få personlig assistans. Riksrevisionen konstaterade dessutom att assistansersättningen har gett många människor med svåra funktionshinder möjlighet till ett bättre liv. [84]

En sammanställning och analys av den svenska forskningen inom området personlig assistans, som genomförts på uppdrag av Socialstyrelsen, visade att personlig assistans gav ökade möjligheter till att leva jämlikt och delaktigt i samhället. [76]

Brukarna positiva

Effekterna av personlig assistans för brukarna, deras familjer och vårdgivarna i jämförelse med andra typer av insatser har studerats i en serie systema-

tiska kunskapsöversikter av Socialstyrelsen och IMS i samarbete med universitetet i Oxford. Översikterna visar att de som har personlig assistans är generellt sett mer nöjda med insatsen jämfört med brukare som har andra insatsformer. Har man personlig assistans föredrar man just denna insatsform framför andra insatser, särskilt jämfört med insatser som man har begränsat eller inget inflytande över. Vuxna assistansmottagare med personlig assistans har dessutom fler tillgodosedda behov i jämförelse med dem som har vanlig hemtjänst. [85, 86] Översikterna indikerar vidare att familjmedlemmar och vänner kan fungera bra som personliga assistenter.

Brukar- och anhörigundersökningar visar också många positiva effekter av assistansreformen. Föreningen JAG beskriver i sin uppföljningsstudie 10 år efter reformen att assistansen inneburit ett ökat självbestämmande på alla livets områden. Det framkom också i Socialstyrelsens enkätundersökning (se bilaga 1). Brukarna hade fått frihet att själva bestämma vad de vill göra och när de vill göra det. Oberoendet gentemot vänner och anhöriga hade ökat och föräldraskapet underlättats. Dessutom hade fler fått möjligheten att ha en aktiv fritid och att motionera. Alla tyckte att situationen hade förbättrats radikalt sedan assistansreformen genomfördes.

Intervjupersonerna i Föreningen JAG:s studie upplevde att assistansen haft en mycket positiv inverkan på deras hälsotillstånd. Deras behov av sjukvårdande instanser hade minskat, tillsammans med antalet sjukhusvistelser. Samtidigt hade kontinuiteten i träningen lett till snabbare rehabilitering för de personer som skadats i vuxen ålder.

I enkäten ombads svarspersonerna lämna uppgifter om eventuella negativa erfarenheter av assistans. De negativa erfarenheter som nämndes var nästan uteslutande kopplade till svårigheten att rekrytera och behålla bra assistenter. Några svarande nämnde dock att det är jobbigt att ständigt ha personal i hemmet och att de därigenom fått ett mer begränsat privatliv.

> Så länge som huset var servicehus visste jag att jag alltid kunde få hjälp med korta insatser de tider jag inte hade personlig assistans. Därför behövde jag inte ha hjälp dygnet runt för att känna mig trygg. Som på så många andra ställen i Sverige omvandlades servicehuset några år efter assistansreformen till ett vanligt hyreshus. Det är därför nu inte längre självklart att kunna få ”snabbhjälp” med något mellan de tider jag har assistans. [87]

Personlig assistans för arbete och studier?

I propositionen om stöd och service till vissa funktionshindrade (prop. 1992/93:159) angavs att personlig assistans var en viktig förutsättning för att personer med funktionsnedsättning skulle kunna studera eller arbeta. Hur vanligt är det att personer med assistansersättning studerar eller arbetar?

Av en enkätundersökning som Riksförsäkringsverket (RFV, nuvarande Försäkringskassan) gjorde 2002 bland personer med handikappersättning, bilstöd eller assistansersättning framgick att personer som mottar något funktionshinderrelaterat bidrag har en lägre genomsnittlig utbildningsnivå än befolkningen i övrigt. [88] Sannolikheten att ha avslutat en högskoleutbildning var högre om funktionsnedsättningen förvärvats efter 16 års ålder, eftersom en del då hunnit utbilda sig innan funktionsnedsättningen uppstod.

Utbildningsnivån var också högre för personer med rörelsehinder än för personer med sensorisk funktionsnedsättning[11] och lägst för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Andelen som arbetade på den öppna arbetsmarknaden eller hade någon form av sysselsättning varierade med typen av funktionsnedsättning:

- Var tredje person med sensoriska funktionshinder (medfödda eller förvärvade före 16 års ålder).
- Var fjärde person med rörelsehinder (medfött eller förvärvat före 16 års ålder).
- Var åttonde person med sensoriska funktionsnedsättningar som fått funktionshindret efter 16 års ålder.
- Var tionde person som fått rörelsehindret efter 16 års ålder.
- En procent av personerna med intellektuell funktionsnedsättning.

Av dem med funktionshinderrelaterade ersättningar från Försäkringskassan var det cirka hälften som arbetade på den öppna arbetsmarknaden eller hade någon form av sysselsättning. De flesta hade förtidspension.

De flesta hade förtidspension men var tionde lönearbete

LSS-kommitténs och Försäkringskassans aktstudie av personer som nybeviljats assistansersättning visade att cirka 6 procent av de vuxna (20 år eller äldre) fick assistansersättning för arbete eller studier. Enligt en annan studie hade 7 procent av assistansmottagarna 18 år och äldre ett osubventionerat lönearbete 2002 och ungefär 1,5 procent var registrerade hos arbetsförmedlingen att de stod till arbetsmarknadens förfogande [89].

Frågan om studier och anknytning till arbetsmarknaden kan också studeras utifrån lönen, eftersom utbildning och erfarenhet påverkar möjligheterna att få ett arbete, men även lönens storlek. Med hjälp av den s.k. socialmedicinska databasen[12] har vi studerat förekomsten av lön och olika ersättningar för tre grupper av hushåll under 2002: hushåll med assistansersättning, hushåll med andra funktionshinderrelaterade ersättningar (t.ex. handikappersättning eller bilstöd, men utan assistansersättning) och hushåll utan funktionshinderrelaterade ersättningar (dvs. utan assistansersättning och funktionshinderrelaterade ersättningar).

Redovisningen är uppdelad på ensamstående och sammanboende hushåll. De ensamståendes inkomstförhållanden avgörs enbart av deras egen löneinkomst och hur skatter och transfereringar kompenserar för deras funktionsnedsättning. För sammanboende där bara en vuxen har en funktionsnedsättning (definierat enligt ovan) bidrar även maken eller makan till hushållets resurser. Av vuxna med assistansersättning är 68 procent ensamstående och 32 procent sammanboende.

Sammanfattningsvis framträder följande bild.

---

[11] Sensoriska funktionshinder definieras i studien som personer som trots eventuell hörapparat helt eller delvis saknar förmåga att höra vad som sägs i samtal mellan flera personer eller som trots eventuella glasögon har en synnedsättning eller helt saknar synförmåga.

[12] Se bilaga 1.

- De flesta personer med assistansersättning, närmare 90 procent, hade *förtidspension* 2002. Det är en betydligt större andel än för personer med andra funktionshinderrelaterade ersättningar, som i sin tur har förtidspension betydligt oftare än övriga. I likhet med resten av befolkningen är det fler kvinnor än män i de två grupperna med funktionsnedsättning som har förtidspension.
- Det var betydligt mindre vanligt med *löneinkomst*[13] bland personer med assistansersättning än bland dem som har andra funktionshinderrelaterade bidrag, och framförallt jämfört med hushåll som inte hade några funktionshinderrelaterade bidrag. Cirka 13 procent av de ensamstående personerna med assistansersättning hade någon löneinkomst; något fler män än kvinnor.
- Av de ensamstående med assistansersättning var det färre som hade *sjukpenning* än i andra hushåll. Det återspeglar deras bristande förankring på arbetsmarknaden. Både ensamstående och sammanboende med andra funktionshinderrelaterade ersättningar hade däremot sjukpenning i högre utsträckning än andra.
- Andelen som får *arbetslöshetsersättning* är lägst för personer med assistansersättning, därnäst för personer med funktionshinderrelaterade bidrag och högst för övriga. Arbetslöshetsersättning är vanligare bland kvinnor än män.
- Ensamstående kvinnor med assistansersättning får *bostadsbidrag* ungefär lika ofta som de som inte har någon funktionshinderrelaterad ersättning. Män med assistansersättning får dock bostadsbidrag i något lägre utsträckning än övriga. Sammanboende med funktionshinderrelaterade bidrag får bostadsbidrag i marginellt lägre utsträckning.
- Genomgående är det vanligare att ensamstående personer har ekonomiskt bistånd jämfört med samboende. Det är något mindre vanligt att ensamstående män med assistansersättning får *ekonomiskt bistånd* jämfört med personer med andra funktionshinderrelaterade bidrag eller övriga i befolkningen. Ensamstående kvinnor med assistansersättning får däremot bistånd i något högre utsträckning än övriga, men skillnaden är liten. Sambohushåll där någon har personlig assistans får dock oftare ekonomiskt bistånd jämfört med samboende med andra funktionshinderrelaterade bidrag eller övriga i befolkningen.
- Drygt hälften av de ensamstående med assistansersättning får *handikappersättning*, liksom två tredjedelar av de sammanboende utan barn. Jämförelsegruppen med andra funktionshinderrelaterade bidrag valdes utifrån förekomst av bl.a. handikappersättning, och därför är det naturligt att nästan alla i den gruppen får handikappersättning.

Ekonomiska resurser

År 2002 var det betydligt mindre vanligt att personer med assistansersättning hade någon inkomst av lön jämfört med personer med andra funktions-

[13] Löneinkomst avser bruttolön, dvs. lön och andra ersättningar inklusive sjuklön från arbetsgivaren de första 14 dagarna och lön från subventionerat arbete t.ex. lönebidrag.

hinderrelaterade ersättningar och övriga hushåll. De fanns därmed i liten utsträckning på arbetsmarknaden. Få personer med assistansersättning har arbetsrelaterade ersättningar som sjukpenning och arbetslöshetsersättning. Som nämndes tidigare var en mindre grupp av assistansmottagarna registrerade hos arbetsförmedlingen att de stod till arbetsmarknadens förfogande [89]. SCB:s arbetskraftsundersökningar visar generellt att det är vanligt att arbetslösa personer med funktionsnedsättning vill arbeta.

Andelen med löneinkomster var högre bland sammanboende där någon har assistansersättning, än i hushållen med funktionshinderrelaterade bidrag. Troligen beror detta på att anhöriga till personer med assistansersättning arbetar både som assistent och i annat yrkesarbete. Det var lite vanligare med löneinkomster i samboende hushåll om det var mannen som hade assistansersättning. Det kan bero på att fler män med assistansersättning arbetar, men också på att partnern kanske kompletterar något annat yrkesarbete med att arbeta som personlig assistent åt mannen.

Personer med assistansersättning eller med funktionshinderrelaterade bidrag har i genomsnitt lägre disponibel inkomst per konsumtionsenhet[14] än personer utan funktionshinderrelaterade bidrag, även om skillnaderna är relativt små. Hushåll där någon får funktionshinderrelaterade bidrag men inte assistansersättning har en lägre genomsnittlig disponibel inkomst än öviga hushåll. Socialförsäkringssystemet och funktionshinderrelaterade bidrag utjämnar dock inkomstskillnaderna.

I alla grupper är kvinnornas disponibla inkomst lägre än männens, men skillnaden är störst bland personer utan bidrag. Anhöriga till personer med assistansersättning är i genomsnitt något yngre än anhöriga till personer med andra bidrag och har därmed mer sällan ålderspension.

Merkostnader till följd av funktionsnedsättning

Vilken ekonomisk situation en familj har beror inte bara på inkomsterna, utan ekonomin påverkas också av eventuella merkostnader för hälso- och sjukvård, läkemedel, hjälpmedel etc. på grund av funktionsnedsättningen. Personer med funktionsnedsättning kan på kort tid nå upp till högkostnadsskyddet inom flera avgiftssystem [90], och flera studier har visat att personer med funktionsnedsättning oftare än andra anger att de har ekonomiska svårigheter. En orsak kan vara merkostnader på grund av funktionsnedsättningen.

Kommittén Välfärdsbokslut visade att personer med funktionsnedsättning löpte en betydligt större risk att få ekonomiska svårigheter än personer utan funktionsnedsättning. Enligt kommittén beror detta på att de inte kompenseras fullt ut för sina merkostnader på grund av funktionsnedsättningen. Riksförsäkringsverket (nuvarande Försäkringskassan) genomförde 2003 en studie av personer med funktionshinderrelaterade ersättningar. Resultaten visade att risken att ha drabbats av en ekonomisk kris, dvs. haft svårt att klara de löpande utgifterna för mat, hyra m.m. under de senaste 12 månaderna, var större än för totalbefolkningen [24].

[14] Disponibel inkomst per konsumtionsenhet uttrycker disponibel inkomst ”per person” när man tagit hänsyn till att personer i olika åldrar kostar olika mycket.

Utredningsinstitutet HANDU genomförde 2004 en undersökning för att beskriva levnadsvillkoren för personer med rörelsehinder, synskador samt hörselskador eller dövhet. De flesta svarspersonerna angav att de hade merkostnader p.g.a. sin funktionsnedsättning. En stor andel av dem med handikappersättning uppgav också att ersättningen inte täckte deras merkostnader. Alla hade inte heller handikappersättning och personer med omfattande funktionsnedsättning var dubbelt utsatta med låg inkomst och höga utgifter. [22]

Förändrade drivkrafter

Assistansreformen innebar nya drivkrafter för aktörer och verksamheter. Personlig assistans enligt LASS bekostas till större delen av staten (ca 80 procent) medan andra insatser till personer med funktionsnedsättning betalas av kommunen. Kommunens kostnader för insatser enligt LSS och för personlig assistans utjämnas. Kostnader för stödinsatser enligt SoL till personer under 65 år med funktionsnedsättning finansieras av kommunen.

Statens kostnader för assistansersättningen ökade mer 1999–2005 (95 procent) jämfört med kommunernas kostnader för insatser enligt SoL, LSS och LASS (25 procent) till personer med funktionsnedsättningar. Därmed ökade statens andel av de sammanlagda kostnaderna från 18 procent till drygt 25 procent.

Det är stora kommunala variationer i fördelningen av kostnader mellan stat och kommun för insatser till personer med funktionsnedsättning enligt SoL, LSS och LASS. Skillnaderna har dock utjämnats under senare år.

Önskemål om assistans från assistansanordnare, personliga assistenter och brukare påverkar efterfrågan på assistans enligt LASS. Det är dock Försäkringskassan som beslutar om assistans utifrån en individuell bedömning.

Regering och riksdag antog 2002 en nationell handlingsplan för handikappolitiken, ”Från patient till medborgare”. Den utgår ifrån FN:s mänskliga rättigheter och rätten till aktivt medborgarskap för alla. Handikappolitiken omfattar som beskrivits tidigare många sektorsövergripande insatser. Ansvaret för individuella stöd- och serviceinsatser ligger framförallt på kommuner och landsting.

Personer med funktionsnedsättning kan få stödinsatser enligt olika lagar och till olika kostnader. Vissa insatser finansieras helt av kommunen, andra delvis eller inte alls. Assistansreformen innebar nya mer eller mindre förutsedda drivkrafter för många aktörer och verksamheter. Riksrevisionen, Försäkringskassan och flera statliga utredningar har lyft fram detta som en anledning till att kostnaderna för personlig assistans enligt LASS ökade så kraftigt.

I detta kapitel behandlas de förändrade drivkrafter som möjligheten till personlig assistans enligt LASS medförde.

Drivkrafter för olika huvudmän

Olika finansiering

LSS innebar både förändrat ansvar och ändrad finansiering av olika insatser för personer med funktionsnedsättning. Handikapputredningen föreslog att kommunen skulle finansiera de första 20 timmarna av assistansersättning enligt LASS. När assistansreformen genomfördes gavs staten dock hela be-

talningsansvaret för assistansersättningen till dem som hade behov av stöd mer än 20 timmar per vecka. Efter en kraftig kostnadsökning föreslog Assistansutredningen att kommunens finansieringsansvar skulle utvidgas till de 20 första timmarna per vecka för dem som fick statlig assistansersättning. [91] Detta förslag genomfördes hösten 1997. Kommunerna fick därigenom ett grundläggande betalningsansvar men avlastades från mycket höga kostnader. Det skulle enligt propositionen försvaga de ekonomiska incitamenten att skjuta över kostnaderna för personlig assistans från kommun till stat och stimulera kommunerna till uppbyggnad av alternativ till personlig assistans. [92]

Från början hade bara personer under 65 år rätt till personlig assistans. Reglerna ändrades 2001 så att personer som fått assistansersättning beviljad före 65 års ålder fick behålla, men inte utöka, ersättningen även sedan de fyllt 65 år. Detta innebar ett incitament för både brukaren och kommunen att söka assistansersättning eller söka fler timmar före 65-årsdagen.

Enligt Försäkringskassan svarade staten 2006 för cirka 80 procent av kostnaderna för assistansersättningen. År 1998–2006 ökade kommunernas kostnader med 1,9 miljarder kronor och statens med 8,9 miljarder kronor. Försäkringskassan drar följande slutsats:

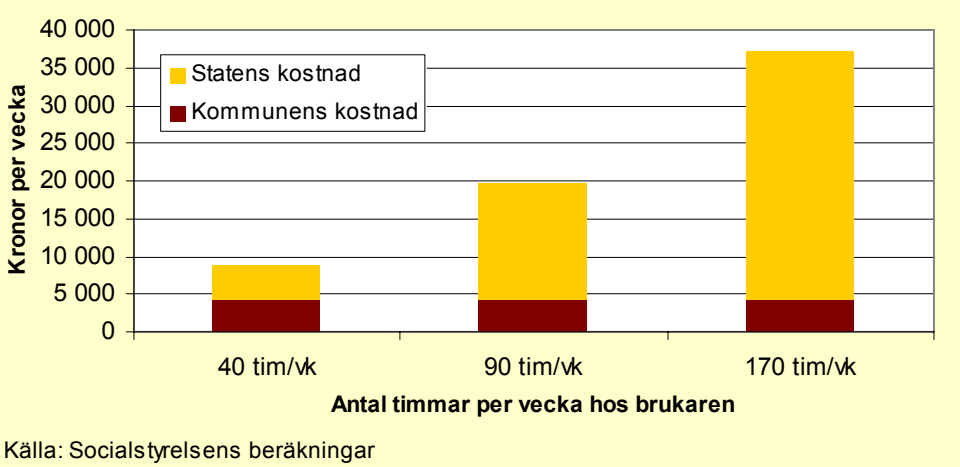
> Det är trenden med fler beviljade assistanstimmar per mottagare som har medfört att den mekanism som ursprungligen skapades för att stimulera till alternativa lösningar och minska kostnadsövervältringen snarare blivit ett högkostnadsskydd för kommunerna med låg karens. [93]

I Riksrevisionens rapport om personlig assistans framfördes att personlig assistans var en ”väsentligt billigare insats för kommunen än en plats i bostad med särskild service” p.g.a. ”det olikformiga kostnadsansvaret”. Det kunde leda till att kommunen av ekonomiska skäl avstod från att bygga gruppbostäder. Det angavs vara ”mycket troligt att stödformen personlig assistans i dag är överutnyttjad”. [84]

Tabell 7. Finansiärer för insatser enligt LSS, LASS och SoL till personer med funktionsnedsättning.

Insats	Finansiär
Personlig assistans enligt LASS	Staten – kostnaden för assistanstimmar som överstiger 20 tim/vecka.
	Kommunen – 20 tim/vecka, vikariekostnader m.m, utjämning via utjämningssystemet
Personlig assistans enligt LSS	Kommunen, utjämning via utjämningssystemet
Kostnad för boende med särskild service enligt LSS	Kommunen, utjämning via utjämningssystemet
Hemtjänst enligt SoL	Kommunen
Kostnad för särskilt boende enligt SoL	Kommunen

Olikheterna i finansiering av assistansersättningen och insatser enligt SoL har stor betydelse för kommunens kostnader. Kostnaden för kommunerna uppgår till 20 timmar per vecka oavsett hur många assistanstimmar som mottagaren får medan statens kostnader ökar med antalet assistanstimmar.



Figur 20. Kostnad för assistansersättning 2006 per vecka efter antal assistanstimmar och finansiär.

Drivkrafter från utjämningssystemet för LSS

Det finns stora kommunala skillnader i andelen personer med insatser enligt LSS, liksom skillnader i kostnaderna för de olika verksamheterna. Många utredningar har därför behandlat förutsättningarna att utjämna kommunernas kostnader för insatser enligt LSS. [94–103] I avvaktan på ett nationellt utjämningssystem för LSS-kostnader infördes 2001–2003 två statsbidrag till de kommuner som trots skatteväxling och mellankommunala utjämningssystem fortfarande hade höga kostnader för verksamheten enligt LSS [104].

Den 1 mars 2004 infördes en nationell kostnadsutjämning för verksamheter enligt LSS. Systemet syftar till att ge kommunerna likvärdiga ekonomiska förutsättningar att bedriva verksamhet enligt LSS. Genom LSS-utjämningen omfördelas årligen närmare 2 miljarder kronor mellan kommunerna. Kommunens kostnader för insatser enligt LSS beräknades genom att multiplicera antalet personer med LSS-insatser med en genomsnittlig kostnad per insats. Även kommunens kostnad för de 20 första timmarna av personlig assistans enligt LASS räknades med. Vissa justeringar av kostnaden gjordes därefter utifrån koncentration av verksamheten och personalkostnader. Eftersom kommunens kostnader för insatser enligt LSS utjämnas styrs insatserna enligt SoL till LSS. LSS-utjämningskommittén drog slutsatsen att kommunerna kunde påverka utfallet i utjämningssystemet. Man fann dock inga belägg på nationell nivå för att kommunerna systematiskt anpassar sig för att maximera utfallet i utjämningen. [103, 105]

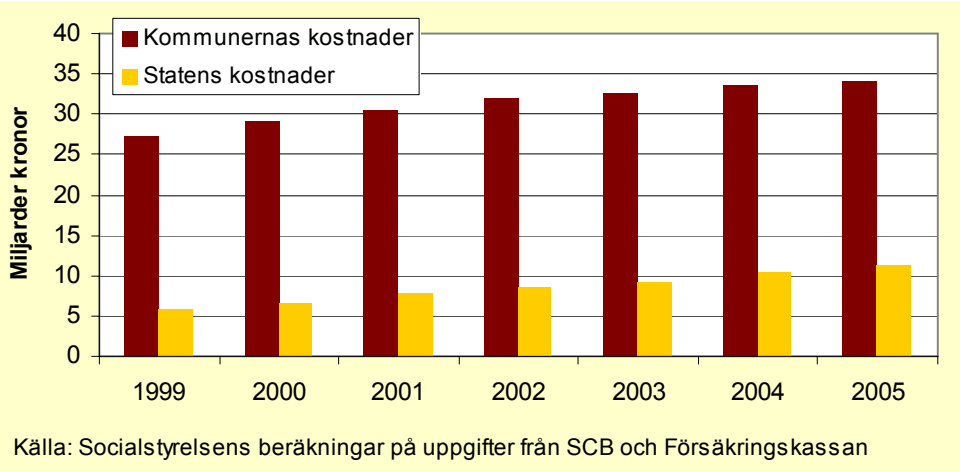
Ökad statlig kostnadsandel

För att studera assistansreformen ur ett samhällsperspektiv måste man också undersöka hur kostnaderna för andra insatser till personer med funktionsnedsättning har utvecklats. Hur har kommunernas kostnader för insatser enligt SoL och LSS förändrats? Har landstingets kostnader för hälso- och sjukvård inklusive habilitering och rehabilitering påverkats? I samband med

assistansreformen förväntades att statens kostnader för handikappersättning och vårdbidrag skulle minska. Blev det så?

Kostnadsutveckling för olika insatser

Statens kostnader för assistansersättningen uppgick 2005 till drygt 11,4 miljarder kronor exklusive kostnader för administration. Samma år var kommunernas totala kostnader 34,1 miljarder kronor för insatser enligt SoL, LSS och LASS[15] till personer med funktionsnedsättning. Kommunens kostnader ökade 1999–2005 med 26 procent och statens kostnader med 95 procent i fasta priser.

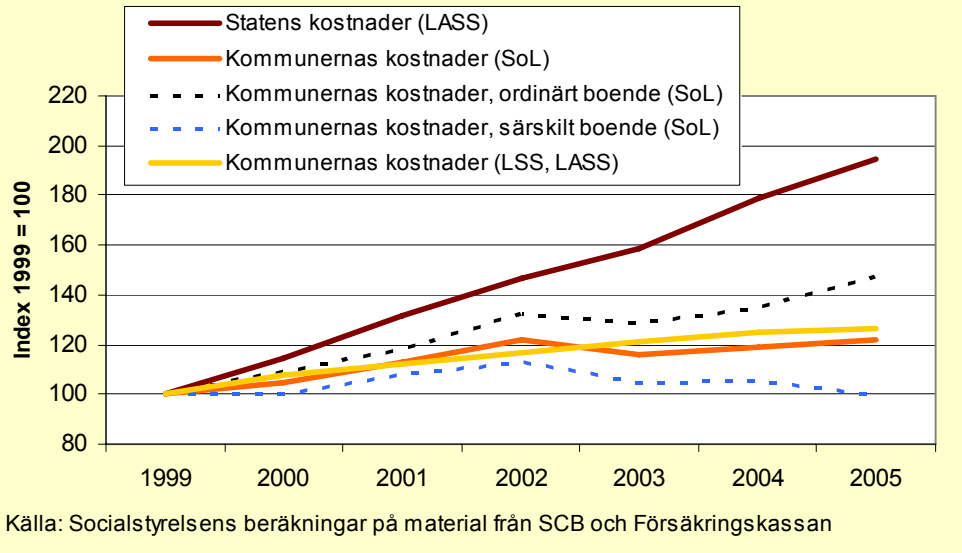


Figur 21. Kostnader för insatser enligt SoL, LSS och LASS till personer med funktionsnedsättning 1999–2005 efter finansiär, 2005 års priser, miljarder kronor.

Under åren 1999–2005 ökade kostnaderna för samtliga insatser för personer med funktionsnedsättning, med undantag för särskilt boende enligt SoL. Statens kostnader för assistansersättningen fördubblades, medan kommunernas kostnader för insatser enligt LSS och LASS ökade med 26 procent.

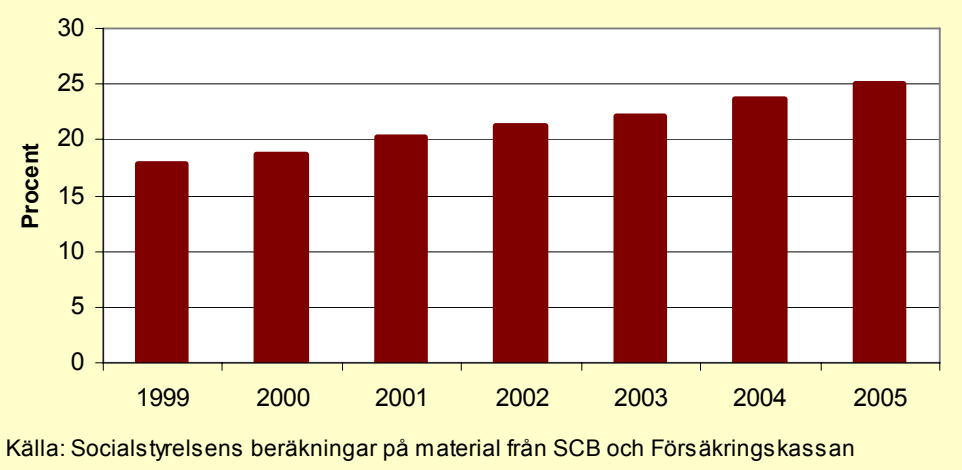
Kostnaderna för insatser enligt SoL till personer med funktionsnedsättning ökade totalt med 22 procent. Men medan kostnaderna för SoL-insatser i ordinärt boende (hemtjänst m.m.) ökade med 47 procent var de oförändrade för särskilt boende. Detta återspeglar en utveckling från boende med heldygnsomsorg till ett ökat kvarboende. Inom äldreomsorgen har kostnaderna för särskilt boende t.o.m. minskat under samma period. [106]

[15] Kommunernas kostnader för LASS avser de 20 första timmarna per vecka, administrationskostnader samt kostnader som rör kommunernas basansvar, t.ex. kostnader för vikarier när den ordinarie personliga assistenten är sjuk.



Figur 22. Index över kostnadsutvecklingen för insatser enligt SoL, LSS och LASS för personer med funktionsnedsättning 1999–2005 efter finansiär.

Att statens kostnader har ökat mer än kommunernas kostnader innebär en ändrad kostnadsfördelning för insatser till personer med funktionsnedsättning. Statens andel av kostnaderna ökade 1999–2005 från 18 procent till drygt 25 procent.



Figur 23. Statens andel av totala kostnader för insatser enligt SoL, LSS och LASS till personer med funktionsnedsättning 1999–2005, procent.

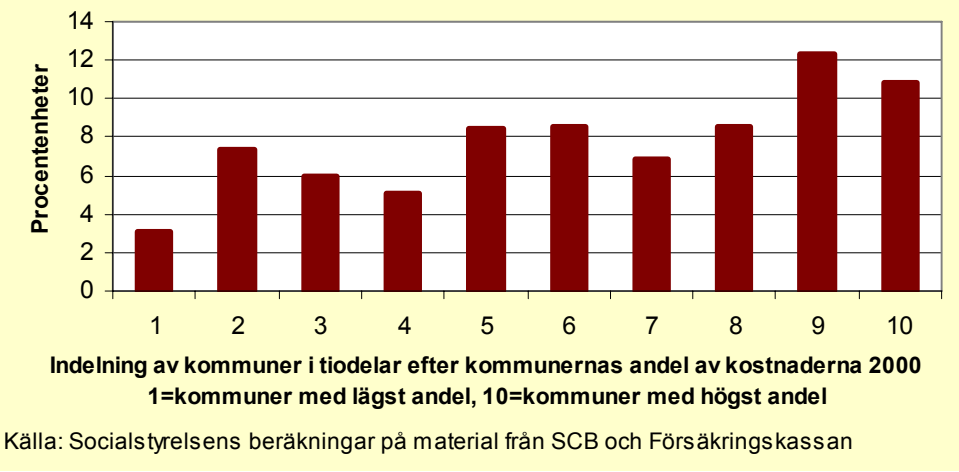
Kostnadsutvecklingen på kommunnivå

I de olika kommungrupperna finns det stora skillnader i hur kostnaderna fördelas mellan kommunerna och staten [107]. Mediankommunens andel av de totala kostnaderna för insatser enligt SoL, LSS och LASS var 72 procent 2006. Variationen i kostnadsandelen var dock stor, från 39 till 92 procent. Skillnader har dock utjämnats under senare år.

Kommunernas kostnadsandel 2000–2006 minskade mest för de tio procent av kommunerna som hade högst andel av de totala kostnaderna 2000. Deras kostnadsandel minskade med i genomsnitt 11 procent. I den kommun där kostnadsandelen minskade mest skedde en förskjutning från kommun till stat med 29 procentenheter. Storstäderna har cirka 16 procent av kostnaderna för insatser enligt SoL, LSS och LASS, och där minskade kostnadsandelen med 4–7 procent.

Kommunernas kostnadsandel minskade dock även för de tio procent av kommunerna som hade lägst andel 2000. Minskningen var dock mindre, i genomsnitt knappt 4 procentenheter. Endast 13 kommuner fick en större kostnadsandel under samma tid.

Diagrammet nedan visar förändringarna i kostnadsandel för staten, utifrån en indelning av kommunerna i 10 lika stora kommungrupper.



Figur 24. Förändring av statens andel av totala kostnader för insatser enligt SoL, LSS och LASS för personer med funktionsnedsättning 2000–2006, förändring av medianen i respektive grupp av kommuner, procentenheter.

Assistansanordnare

Önskan att expandera är en naturlig drivkraft i de flesta organisationer. Assistansanordnare kan expandera genom att anordna personlig assistans för fler brukare och att verka för fler assistanstimmar. Det finns vidare en drivkraft att bedriva verksamheten på ett sådant sätt att man får ett överskott som t.ex. kan användas till att förbättra verksamheten. Kommunala assistansanordnare kan även använda det till andra verksamheter. För privata anordnare kan överskottet ge vinst eller gå till ökade löner. I en studie från Riksrevisionen påtalades att vissa privata assistansanordnare valde att ge assistans åt ”lätta” assistansmottagare i sin strävan att få lägre kostnader och därmed högre vinst [84].

Det har också förekommit att assistansersättning använts på ett sätt som inte avsetts, t.ex. utnyttjats för ekonomisk vinning genom att delar av ersättningen inte använts till kostnader för personlig assistans, eller att avsiktliga fel anges i tidredovisningen [36]. Från 1 juli 2008 införs därför en bestämmelse om att assistansersättning endast utbetalas under förutsätt-

ning att den används för köp av personlig assistans av någon som anordnar en sådan verksamhet, eller för att avlöna sina egna personliga assistenter [108].

Utformning av assistansersättningen

När assistansreformen trädde i kraft beräknades ersättningen per timme utifrån de faktiska kostnaderna, upp till ett högsta belopp som beslutades av regeringen. En schablonersättning infördes september 1997 med möjlighet till förhöjd ersättning (se s. 75). För att få den förhöjda ersättningen måste de faktiska kostnaderna redovisas. Generellt innebär ett system med schablonersättning låga kostnader för administration och en kostnadspress på verksamheten.

Schablonersättningen är lika för dagtid, nattetid, vardagar och helger. Det gör att ersättningen för brukare som behöver mycket stöd dygnet runt blir mindre, relativt sett. Det har förekommit att assistansanordnare erbjudit assistans enbart dagtid och hänvisat assistansmottagare till kommunen för den dyrare nattassistansen.

Personliga assistenter

Det finns också drivkrafter för de anställda. En naturlig önskan är att få bra arbetsvillkor och möjlighet att arbeta i den omfattning och på de tider man önskar, till så bra lön som möjligt. Föräldrar och anhöriga i rollen som assistenter har diskuterats speciellt av Riksförsäkringsverket (RFV, nuvarande Försäkringskassan) och Riksrevisionsverket (RRV, nuvarande Riksrevisionen) [109]. Förhållandet med långa arbetsveckor för anhöriga har påtalats. RRV har pekat på att ”… antalet ersättningstimmar (tenderar) att bli högt då anhöriga är anställda som personliga assistenter” [108] och RFV har pekat på att anhöriga assistenter kan hindra brukaren från att frigöra sig [109]. Det skulle motverka reformens syfte att underlätta för den enskilde att komma ut i daglig verksamhet, eget boende etc. Senare har dock även framhållits det positiva med anhöriga som assistenter, vilket både kan innebära ökad kontinuitet och flexibilitet.

Ibland framhålls att föräldrar kan bli ekonomiskt beroende av sitt barn genom sin anställning som barnets personliga assistent. Föreningen JAG har bemött det med att många föräldrar gav samma stöd redan före reformen, fast utan ekonomisk kompensation. Det skapade bidragsberoende. Ett barn med funktionsnedsättning hade små möjligheter att få motsvarande stöd som föräldrarna gav på något annat sätt. I och med att föräldrarna idag kan anställas på samma villkor som andra assistenter är de utbytbara. Enligt intervjuundersökningen som föreningen genomförde har assistansreformen inneburit att barnen och ungdomarna blivit mindre beroende av sina föräldrar. [112]

Assistansmottagare

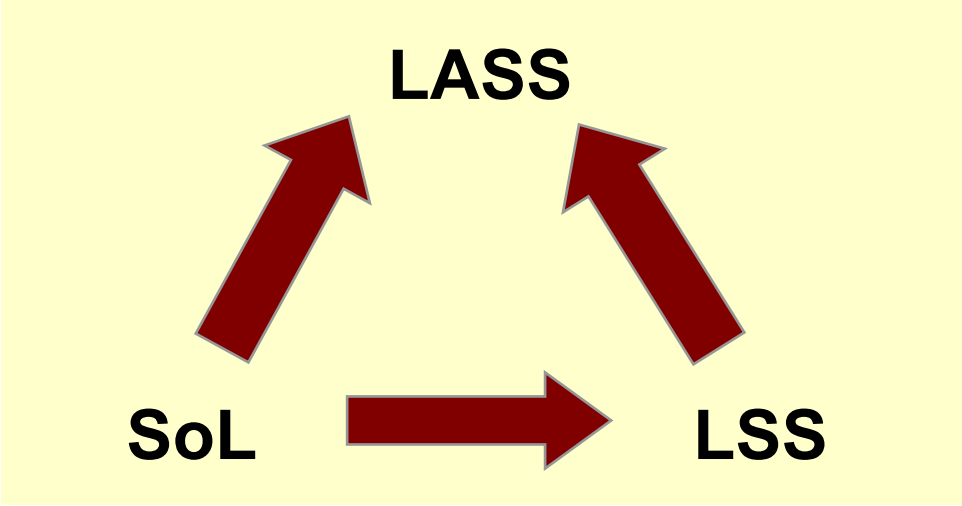
Syftet med assistansreformen var att förbättra situationen för personer med omfattande funktionsnedsättning (se s. 24). Många studier har också visat att detta har uppnåtts (se kapitel Effekter av personlig assistans för barn och

familj respektive Effekter av personlig assistans för vuxna). Brukarnas och de anhörigas efterfrågan på assistans ökar i takt med att fler får kännedom om insatsen personlig assistans och de positiva erfarenheter som de med assistans har. Det ger en ökad efterfrågan på personlig assistans. Om andra verksamheter har förändrats negativt när det gäller tillgänglighet eller kvalitet kan även detta ha ökat drivkrafterna att söka assistansersättning.

Det finns skillnader i avgiftsreglerna mellan insatsen personlig assistans, som i likhet med andra LSS-insatser är avgiftsfri, och insatser som ges enligt SoL och som är avgiftsbelagda. Det har vidare förekommit att assistansanordnare i konkurrensen om assistansmottagare upprättat s.k. klientmedelskonton med hjälp av assistansersättning eller betalat ut ”trivselpengar”. Riksdagen har nyligen fattat beslut om vissa lagändringar för att säkerställa en ändamålsenlig användning av assistansersättningen. [108]

Från insatser enligt SoL och LSS till LASS

Sammanfattningsvis innebär de olika regelverken och ersättningssystemens utformning att det finns incitament som styr insatserna: dels från insatser enligt SoL till LASS och LSS, dels från LSS till LASS. Men även om det finns drivkrafter från brukare, anhöriga, assistenter och kommunen att en person ska ha personlig assistans – och få många timmar – är det ändå Försäkringskassan som fattar beslutet om rätten till assistansersättning och dess omfattning i timmar.



Figur 25. Drivkrafter för insatser från SoL till LSS och LASS samt från LSS till LASS.

Försäkringskassan bedömer och beslutar

Rätten till assistansersättning och antal timmar bedöms av Försäkringskassan, och myndigheten har tagit fram en vägledning som ett stöd i arbetet. Denna vägledning ska bidra till att lagar och förordningar som är kopplade till assistansersättningen tillämpas på rätt sätt. [17]

Minskade kostnader för handikappersättning och vårdbidrag

Assistansreformen beslutades som en ambitionshöjning och innebar en tydlig omfördelning av kostnaderna mellan olika verksamheter och huvudmän. En av de omfördelningar som man räknade med var att kostnaderna för handikappersättningen och vårdbidraget skulle minska.

Vårdbidrag och handikappersättning kan inte betalas ut för samma behov som assistansersättningen. En förälder kan få vårdbidrag för den tillsyn som ett barn med funktionsnedsättning bedöms behöva utöver det som anses vara normalt för åldern och som inte täcks av assistanstimmarna. Om funktionsnedsättningen leder till merutgifter kan Försäkringskassan bevilja vårdbidrag eller handikappersättning parallellt med assistansersättning.

Riksförsäkringsverket (nuvarande Försäkringskassan) gjorde under de första åren efter assistansreformen flera studier av hur handikappersättningen och vårdbidraget hade förändrats. I dessa studier konstaterades att försäkringskassorna omprövade besluten om handikappersättning och vårdbidrag i anslutning till att de beviljade assistansersättning. Beviljad assistansersättning ledde med andra ord ofta till en sänkning av nivån i handikappersättningen och vårdbidraget, men det var sällan som ersättningen drogs in helt. I drygt 40 procent av fallen sänktes vårdbidragsnivån vilket motsvarade en minskning med cirka 30 procent räknat i hela vårdbidrag. Antalet hela vårdbidrag minskade respektive år med mellan 40–50 procent. [113–115]

Även utbetalningarna av handikappersättning minskade, och för dem som nybeviljades assistansersättning minskade handikappersättningen från cirka 83 procent till 64 procent. Även för vårdbidragets nivåer sänktes och i hela basbelopp var minskningen cirka 50 procent. Införandet av assistansersättningen kan därmed beräknas ha inneburit kostnadsminskningar för vårdbidrag och handikappersättning motsvarade cirka 2 procent av de totala kostnaderna för assistansersättningen under respektive år.

Förändrade insatser

Assistansreformen har avlastat eller ersatt verksamheter som tidigare gav stöd till personer med funktionsnedsättningar. Före 1994 fick personer med utvecklingsstörning, begåvningsnedsättning efter skada eller med autism stöd enligt omsorgslagen. De flesta i LSS personkrets som hör till grupp 3 fick stöd enligt SoL, oftast genom hemtjänst eller särskilt boende. Dessa insatser har för en del av dem ersatts av assistans enligt LASS.

Antalet personer som får många timmar hemtjänst enligt SoL minskade 1993–1997 med över 60 procent. Sedan 65-årsgränsen togs bort märks en liknande utveckling även i äldreomsorgen. Antalet äldre 65–74 år med flest hemtjänsttimmar minskade efter 2001. Även antal anhöriganställningar har minskat.

Antalet personer med assistans enligt LASS, som huvudsakligen finansieras av staten, har ökat betydligt mer än andra insatser. Ungefär 5 200 fler personer fick assistans enligt LASS 2006 jämfört med 1999. Det beror huvudsakligen på en stor ökning av antalet äldre personer i LSS personkrets grupp 3, de som tidigare hade insatser enligt SoL. Antalet äldre personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd har däremot nästan inte förändrats.

Antalet personer med den kommunalt finansierade insatsen personlig assistans enligt LSS har minskat. En del av dem som har personlig assistans enligt LSS beviljas senare insatser enligt LASS. Få personer kombinerar personlig assistans enligt LASS med andra kommunalt finansierade insatser.

Antal personer med avlösarservice har minskat. Andra insatser som ges enligt LSS har ökat mindre snabbt än assistans enligt LASS.

Det finns kommunala skillnader i hur stor andel av befolkningen som har funktionsnedsättning och som behöver olika typer av stöd. I vissa kommuner ger man i högre utsträckning insatser enligt LSS, i andra enligt SoL. Det beror både på att behovet av stöd varierar och på kommunernas olikheter i verksamhetsstrategi. Även på kommunal nivå finns ett samband mellan hemtjänst och omfattningen av personlig assistans enligt LASS; ju vanligare det är med assistans enligt LASS desto mindre vanligt är det med hemtjänst.

Habiliterande och rehabiliterande insatser tillsammans med hjälpmedel ökar en persons funktionsförmåga och minskar den funktionshindrande verkan. Därigenom påverkas behovet av stöd och även av personlig assistans.

Insatser före och efter handikappreformen

Handikappreformen innebar att många personer med funktionsnedsättningar – de som ingick i LSS personkrets (se s. 29) – fick rätt till stöd enligt rättighetslagstiftningen LSS. Men personer med funktionsnedsättning fick även tidigare stöd i olika former. I det här sammanhanget är det viktigt att undersöka i vilken utsträckning kostnadsökningen för assistansreformen beror på förändrade insatser från andra verksamheter. Har personlig assistans enligt LASS ersatt insatser som tidigare gavs till personer med omfattande funktionsnedsättning? I detta kapitel beskrivs hur fördelningen av insatser till personer med funktionsnedsättning har förändrats efter handikappreformen. Utvecklingen av insatser belyses först för omställningsperioden 1993–1997, då många regelförändringar gjordes, och därefter för 1999–2006 när kostnaderna för personlig assistans enligt LASS ökade snabbare.

Från stöd enligt omsorgslagen och socialtjänstlagen ...

Personkrets grupp 1 och 2 i LSS omfattades av omsorgslagen

Handikappreformen innebar en rätt till stöd enligt LSS för dem som ingick i lagstiftningens personkrets (se s. 29). Personer som tillhör LSS personkrets grupp 1 och 2 fick tidigare insatser enligt omsorgslagen, lagen (1985:568) om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl. Till grupp 1 räknas personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. Till grupp 2 räknas personer med begåvningsmässigt funktionshinder efter en hjärnskada i vuxen ålder.

Före handikappreformen fick cirka 34 500 personer stöd enligt omsorgslagen. Nästan 15 000 vuxna och drygt 1 000 barn fick boende med stöd (se tabell 8). Många hade en kontaktperson och korttidsvistelser, s.k. korttids.

Personkrets grupp 3 i LSS var ny målgrupp

Genom beslutet om LSS vidgades rätten till insatser för en grupp som tidigare inte omfattats av omsorgslagen, dvs. LSS personkrets grupp 3. Till denna grupp hör personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande Förutsättningen är att funktionsnedsättningarna är stora och orsakar betydande svårigheter i vardagen, och att personen ifråga därför har ett stort behov av stöd eller service. I specialmotiveringen till LSS angavs hur denna grupp skulle definieras (se kapitel Ett samhällsekonomiskt perspektiv). För att få insatser enligt LSS måste det vara uppenbart att funktionshindret inte beror på normalt åldrande.

... till insatser enligt LSS

Små ökningar av boende för personkrets grupp 1 och 2

LSS innehåller bestämmelser om tio insatser för särskilt stöd och särskild service för personer med funktionsnedsättning. Personlig assistans är en av dessa insatser. Några år efter att LSS trätt i kraft hade antalet personer som fick någon insats enligt LSS ökat med cirka 10 000 personer. Även antalet

insatser ökade. Mest ökade antalet personer med kontaktperson eller korttidsvistelse, följt av korttidstillsyn för skolbarn. Det är framförallt insatser med relativt sett lägre kostnader som har ökat.

Antalet barn och vuxna som hade ett boende enligt LSS var ungefär detsamma som före handikappreformen. Men typen av boende förändrades. Större, mer traditionella vårdhem ersattes av mindre boendeformer med mer individuellt utformat stöd.

Tabell 8. Antal personer med stöd enligt omsorgslagen 1 november 1993 samt antal personer i LSS personkrets grupp 1 och 2 med insatser enligt LSS 1 juni 1999.

	Särskilda omsorger 1993	**Insats enligt LSS[a] 1999**	**Förändring 1993–1999, %**
1. Råd och stöd		16 859	
2. Personlig assistans		2 068	
3. Ledsagarservice		4 453	
4. Kontaktperson	6 835	11 787	72
5. Avlösarservice		2 840	
6. Korttidsvistelse	6 294	8 471	35
7. Korttidstillsyn[b]	2 294	2 684	17
8. Boende, barn	1 187	1 178	- 1
9. Boende, vuxna	14 488	15 288	6
10. Daglig verksamhet	17 275[a]	19 791	
	34 519	**44 229[b]**	

[a] Avser ej grupp 3 i LSS personkrets. [b] Exklusive personer med råd och stöd som enda insats. [c] Uppgift från 1 november 1992.

Källa: Socialstyrelsen

Personlig assistans enligt LASS

En mindre del av personerna som ingick i LSS personkrets fick rätt till assistansersättning enligt LASS. Handikapputredningen utgick ifrån att en stor del av den tänkta målgruppen för personlig assistans redan fick insatser via den kommunala hemtjänsten, och man beräknade målgruppen till cirka 8 000 personer i åldern 16–64 år, dvs. varken barn eller äldre [116]. I propositionen (prop. 1992/93:159) bedömdes målgruppen för personlig assistans till 6 800 personer under 65 år, inklusive barn. Finansieringen ändrades till enbart statlig finansiering om behovet översteg 20 timmar per vecka. Regeringen räknade med en viss efterfrågeökning. Under assistansreformens första år var antalet personer med assistans enligt LASS drygt 6 100 (december 1994), dvs. ungefär vad som beräknats i propositionen. Därefter ökade antalet personer med assistansersättning successivt. I december 2006 hade dock antalet personer med beviljad ersättning enligt LASS mer än fördubblats, till cirka 14 300 personer.

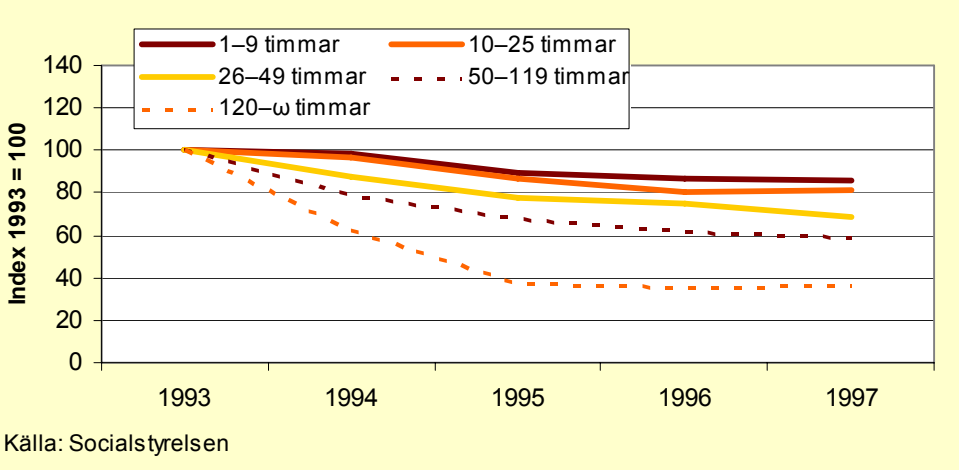
Insatser enligt LSS ersätter hemtjänst för personkrets grupp 3

De flesta i LSS personkrets grupp 3 fick tidigare insatser enligt SoL, ofta i form av hemtjänst eller särskilt boende. En del fanns på sjukhem. De vanli-

gaste insatserna till dem som hade någon insats enligt LSS efter handikappreformen var ledsagarservice och personlig assistans enligt LSS. Även kontaktperson och boende enligt LSS var vanligt bland dem som hade någon LSS-insats.

I början av 1990-talet minskade antalet personer med hemtjänst kraftigt. Enklare servicetjänster gavs då i mindre utsträckning. Antalet personer med mer omfattande insatser var dock oförändrat. [116]

Under assistansreformens första år fortsatte antalet personer med hemtjänst att minska. Minskningen var dock störst för dem med omfattande insatser och minst för dem som hade få hjälptimmar. I Socialstyrelsens kostnadsuppföljning av handikappreformen drogs följande slutsats: ”Dessa personer har av allt att döma istället beviljats insatser enligt LSS eller den statliga assistansersättningen.” [116] Antalet personer med omfattande insatser, dvs. 120 timmar och mer per månad, minskade med nästan 1 400 personer eller med över 60 procent under åren 1993–1997.



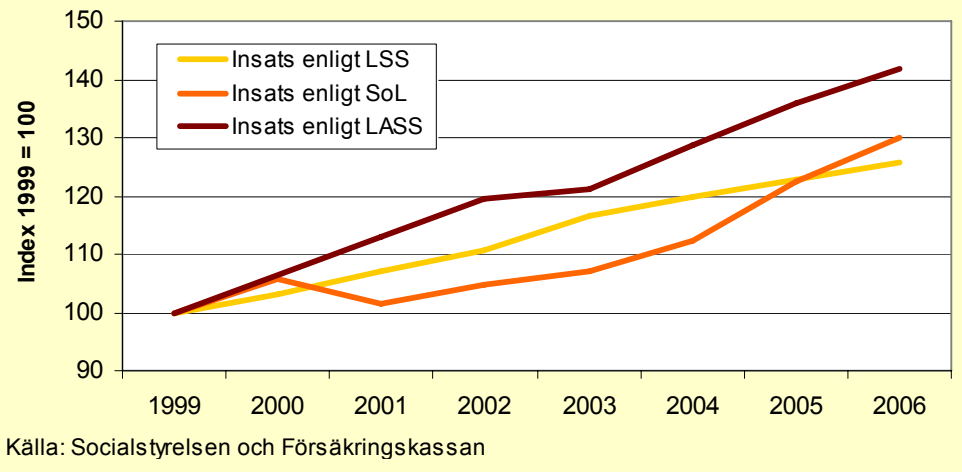
Figur 26. Förändring av antal personer 0–64 år med hemtjänst och/eller hemsjukvård 1993–1997 efter antal timmar hemtjänst per månad (se bilaga 1 för uppgifter om statistiken).

Insatser enligt LASS, LSS och SoL efter 1999

Som nämnts tidigare ges insatser till personer med funktionsnedsättningar enligt flera olika lagstiftningar. Både målen för insatserna och målgruppen skiljer sig dock åt (se vidare kapitel Personlig assistans jämfört med andra insatser). Det är olika vanligt att personer får stöd enligt de olika lagarna. I åldersgruppen 0–64 år hade 0,69 procent av befolkningen 2006 någon insats enligt LSS. Det var dubbelt så vanligt jämfört med hemtjänst eller särskilt boende enligt SoL (0,34 procent av befolkningen). En mindre grupp personer hade assistans enligt LASS (0,17 procent).

Hur har antalet personer med assistansersättning utvecklats 1999–2006 i förhållande till övriga stödinsatser enligt LSS och insatser enligt SoL? Antalet personer med stöd enligt LSS har ökat långsammare än antalet personer med LASS. Antalet personer 0–64 år med hemtjänst eller särskilt boende

enligt SoL minskade först mellan 2000 och 2001, då 65-årsgränsen för personlig assistans togs bort. Därefter har antalet ökat.



Figur 27. Index över antal personer 0–64 år med beviljade insatser enligt LASS, LSS samt hemtjänst(se bilaga 1 för uppgifter om statistiken) och särskilt boende enligt SoL.

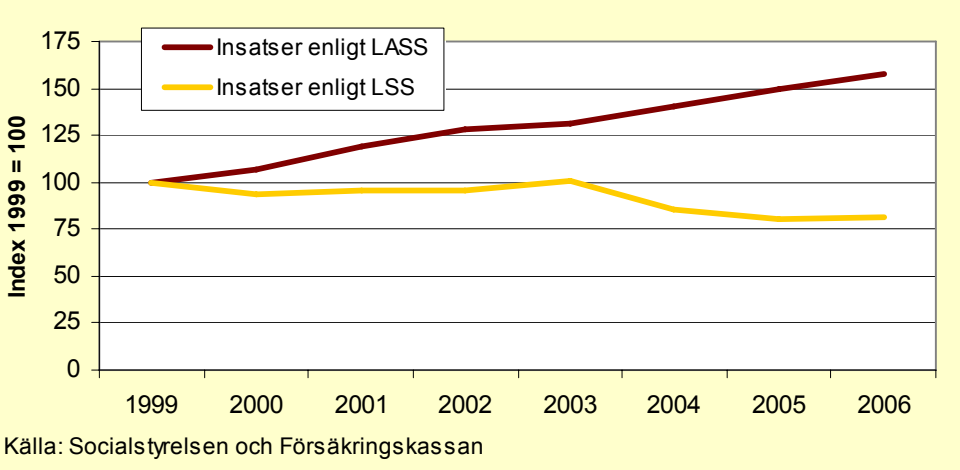
Personlig assistans enligt LASS och LSS

Ovan har vi beskrivit att personlig assistans har ersatt de tidigare hemtjänstinsatserna. Men personlig assistans kan ges både med statlig ersättning och med kommunal finansiering. Hur förhåller sig utvecklingen av personlig assistans enligt LASS och LSS till varandra?

Minskat antal med assistans enligt LSS

Det är stor skillnad på hur antalet personer med personlig assistent enligt LASS respektive enligt LSS har utvecklats under åren 1999–2006, dvs. under de år då kostnaderna för assistansersättningen steg som snabbast. Medan antalet personer som beviljats assistansersättning ökade med cirka 5 200 (nästan 60 procent) minskade antalet personer med personlig assistans enligt LSS med drygt 800 personer eller närmare 20 procent. Minskningen var ungefär lika stor för personkrets grupp 1 som för grupp 3. En bidragande orsak kan dock vara rapporteringsförändringar i statistiken för LSS.[16]

[16] Vid insamlingen av 2004 års statistik över antalet personer med personlig assistans enligt LSS förtydligades anvisningarna för inrapporteringen, vilket minskar jämförbarheten med tidigare år.



Figur 28. Förändring av antal personer med personlig assistans enligt LSS(se bilaga 1 för uppgifter om statistiken) respektive enligt LASS 1995–2006.

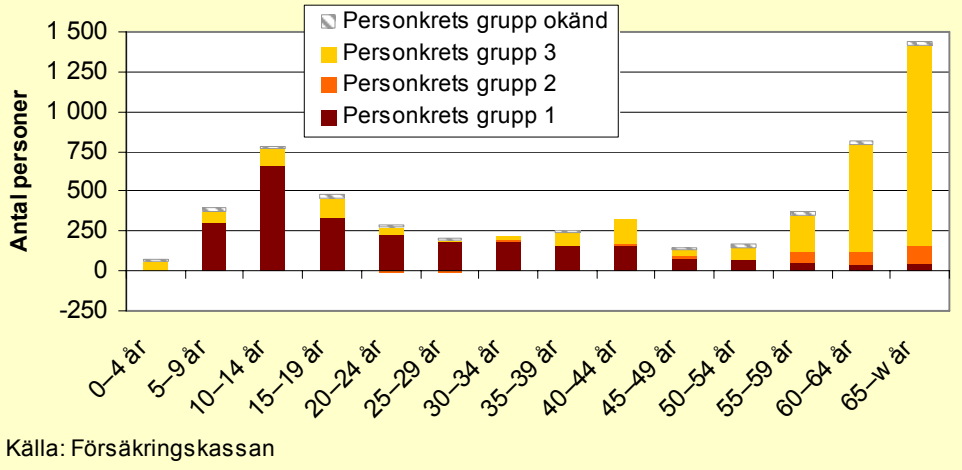
En del av dem som har personlig assistans enligt LSS beviljas senare assistansersättning enligt LASS. Av de närmare 3 100 personer som 2004 enbart hade personlig assistans enligt LSS fick 17 procent assistansersättning två år senare. En procent hade insatser både enligt LSS och enligt LASS.

Hur skiljer sig fördelningen på personkretsgrupper och åldrar mellan assistans enligt LSS och LASS? De flesta personer med personlig assistans 2006 tillhörde personkretsens grupp 3, de som före assistansreformen fick insatser enligt SoL och av anhöriga. Den näst största gruppen var personer i grupp 1, personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. Personkretsens grupp 2 var den minsta gruppen.

Fördelningen mellan personkretsgrupperna har varit stabil. Det var dock något vanligare att personer med assistansersättning tillhörde personkretsens grupp 3 jämfört med dem som fick assistans enligt LSS (58 procent jämfört med 55 procent).

Stor ökning av antalet äldre med assistansersättning

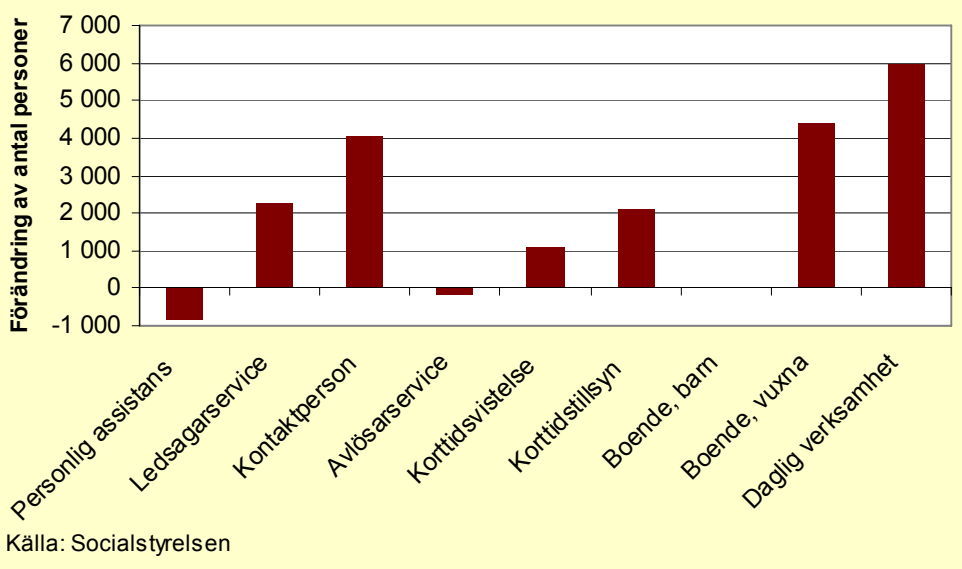
Ungefär 5 200 fler personer fick personlig assistans enligt LASS 2006 jämfört med 1999. Det beror huvudsakligen på en stor ökning av antalet äldre personer i personkretsens grupp 3, de som tidigare hade insatser enligt SoL. Även antalet personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd i personkretsens grupp 1 ökade under samma period, men antalet äldre personer av dessa ändrades nästan inte alls.



Figur 29. Förändring av antal personer som beviljats assistansersättning i december 1999–2006 efter grupp i LSS personkrets och åldersgrupp.

Fler med daglig verksamhet och LSS-boende

Antalet personer med någon insats enligt LSS ökade 1999–2006 med cirka 26 procent, men det är stor skillnad i utvecklingen för olika insatser. Medan antalet personer med assistansersättning ökade kraftigt 1999–2006 minskade antalet personer med avlösarservice och personlig assistans enligt LSS. Samtidigt ökade antalet personer med daglig verksamhet, boende för vuxna, kontaktperson eller ledsagarservice.



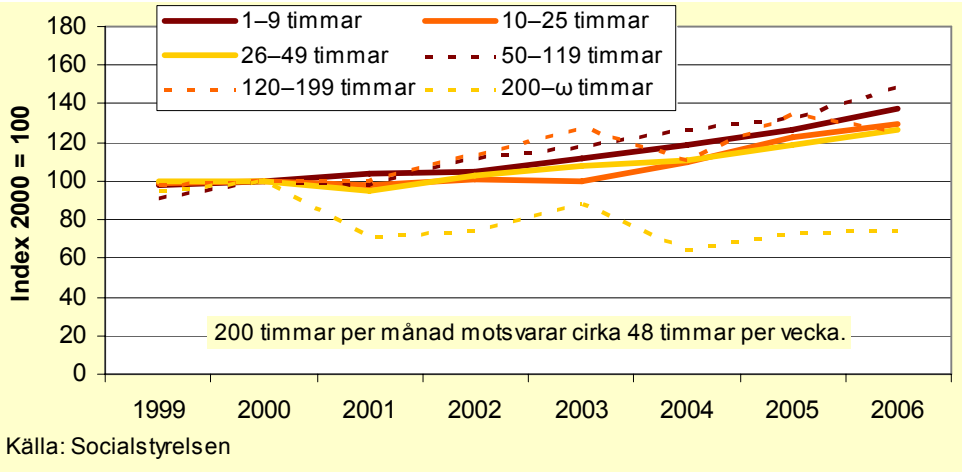
Figur 30. Förändring av antal personer med insats enligt LSS, exklusive råd och stöd, 1 juni 1999–1 november 2006 (se bilaga 1 för uppgifter om statistiken).

Färre hemtjänsttagare med många timmar

Minskning av antalet personer med insatser enligt SoL kan bero på att personlig assistans enligt LASS har kommit att ersätta hemtjänst för personer i LSS personkrets grupp 3 när 65-årsgränsen för personlig assistans togs bort. För att få den statliga ersättningen för personlig assistans ska assistansmottagaren behöva hjälp med grundläggande behov under minst 20 timmar per vecka. Om personlig assistans har ersatt hemtjänst borde det framförallt visa sig som en minskning av antalet personer med många hemtjänsttimmar.

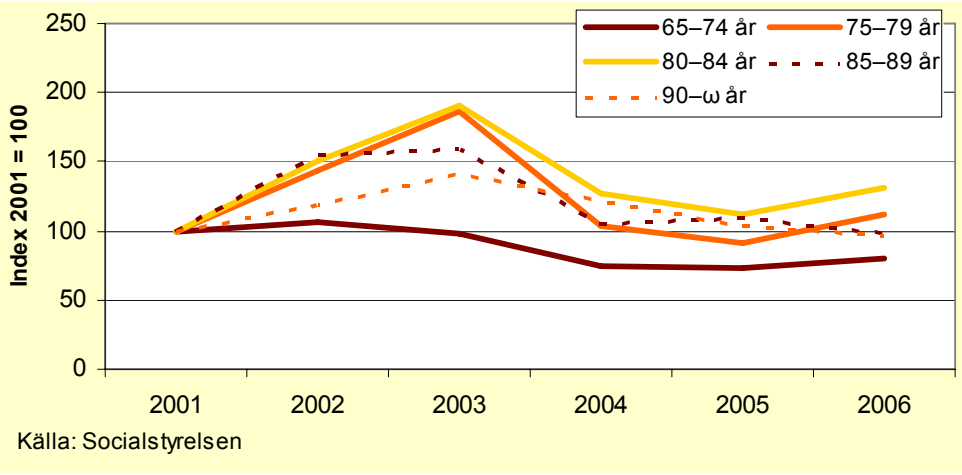
En studie, som Statskontoret gjorde på uppdrag av regeringen, av vilka insatser personer som haft assistansersättning före 65 års ålder fick när assistansersättningen upphörde vid 65-års ålder tyder på detta. Uppgifter samlades in från 43 kommuner gällande insatser för cirka 260 personer. Det vanligaste var att personerna efter 65-årsdagen fick större delen av omvårdnaden genom insatser enligt SoL. Vanliga stödformer var personlig assistent enligt SoL, hemtjänst, ledsagarservice men även ett boende i servicehus och sjukhem i kombination med korttidsvistelse. En del personer fick flera insatser. Drygt 40 procent fick stöd i samma omfattning i antal timmar som när de hade personlig assistans enligt LASS. Hälften av dem fick insatser i assistansform även sedan assistansersättningen tagits bort. Närmare hälften fick mindre stöd än tidigare och knappt 10 procent fick ökat stöd. [117]

Den officiella statistiken visar att antalet personer med flest hemtjänsttimmar minskade under 1999–2006, medan antalet som beviljas mindre omfattande insatser istället ökade. Det är en likartad utveckling som under åren efter assistansreformen.



Figur 31. Index över antal beviljade timmar hemtjänst per månad för personer 0–64 år med funktionsnedsättning 1999–2006.

Av diagrammet nedan framgår att även antalet äldre 65–74 år med många timmar hemtjänst har minskat efter 2001. Ingen över 65 år får nybeviljas assistansersättning. Effekten av att de äldre får behålla assistansersättningen efter 65-årsdagen visar sig därför främst för åldersgruppen 65–74 år. I övriga åldersgrupper har antalet med många timmar hemtjänst däremot ökat.

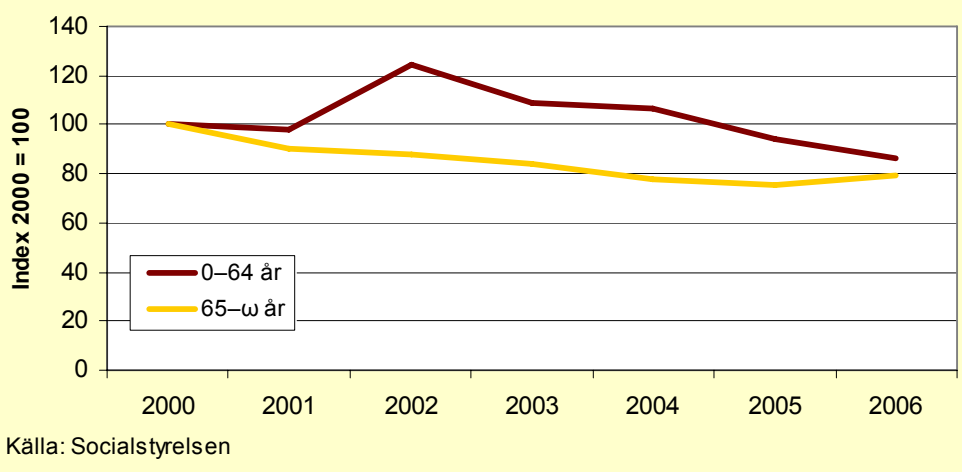


Figur 32. Index över antal personer 65–w år med beviljad hemtjänst 200 timmar eller mer per månad 2001–2006 efter åldersgrupp.

Minskning av antal personer med anhöriganställning

Statskontorets studie av vilka insatser som ersatte personlig assistans enligt LASS då denna insats enligt dåvarande regler upphörde när brukaren fyllde 65 år visade att en del istället fick stöd av anhöriga. En del av dessa hade en anhöriganställning eller en s.k. objektanställning i kommunen. När 65-årsgränsen togs bort kan en del av de anhöriganställda istället ha fått anställning som personliga assistenter.

Den officiella statistiken visar att närmare 900 anhöriga till personer med funktionsnedsättning under 65 år och 1 900 anhöriga till äldre personer var anhöriganställda 2006. Antalet personer minskade med 13 respektive 20 procent 2000–2006. Utvecklingen framgår av diagrammet nedan. En bidragande orsak till minskningen kan vara att anhöriga istället fått anställning som personlig assistent.



Figur 33. Index över antal personer med anhöriganställningar enligt SoL 2000–2006 efter åldersgrupp.

Inriktning för assistansersättning och andra insatser

Personlig assistans är en av de tio insatserna enligt LSS. I propositionen till handikappreformen fördes resonemang om förhållandet mellan personlig assistans och andra stödformer. Personlig assistans innebar en möjlighet att samordna samhällets insatser. Assistansen kunde ersätta många olika insatser, i andra fall var det möjligt att kombinera personlig assistans med andra insatser och i vissa situationer angavs att personlig assistans inte skulle beviljas. [3]

Enligt propositionen ska en personlig assistent inte ersätta personal som behöver finnas för att bedriva en verksamhet, t.ex. inom barnomsorgen och skolan. Vidare skulle det finnas fast personal på en gruppbostad, och därför borde personlig assistans inte ges för stödbehov på någon institution, i en bostad med särskild service eller i en gruppbostad. Däremot ska en person kunna få personlig assistans vid fritidsaktiviteter och andra aktiviteter utanför bostaden. [3]

I propositionen angavs vidare att stödet bör beviljas i sådan omfattning att ”den enskildes hela behov av personliga stödinsatser kan tillgodoses”. Vidare framhöll föredraganden att personlig assistans ökade möjligheterna att samordna samhällets insatser för den som har omfattande funktionsnedsättningar. Assistenten skulle bl.a. kunna hjälpa assistansmottagaren i arbetet, t.ex. med att göra sig förstådd och ta emot information, hjälpa till med den personliga omsorgen samt hjälpa till som ledsagare vid förflyttningar och deltagande i olika aktiviteter. [3]

Den personliga assistenten skulle också kunna utföra arbetsuppgifter som tidigare utfördes av den sociala hemtjänsten enligt SoL, men tanken var inte att assistenten helt skulle ersätta denna hemtjänst. Städning, inköp och liknande uppgifter skulle inte tas med vid beräkningen av behovet av personlig assistans, såvida inte dessa uppgifter gjordes tillsammans med den enskilde som ett led i det personliga stödet. [3]

Har dessa intentioner följts? Har hemtjänsten ersatts av assistansersättning? I vilken utsträckning kombineras assistansersättning med andra insatser? Ges assistansersättning i ”rätt” verksamheter? Ser vi samma mönster för den statligt finansierade assistansersättningen som för de kommunalt finansierade LSS-insatserna?

Personlig assistans enligt LASS ersätter andra insatser

En specialbearbetning av den officiella statistiken visar att det är få personer som kombinerar personlig assistans enligt LASS med andra kommunalt finansierade LSS-insatser. Av de cirka 14 300 personer som hade personlig assistans enligt LASS 2006 och de cirka 3 700 personer med personlig assistans enligt LSS var det cirka 700 personer som fick personlig assistans enligt både LASS och LSS.

Av dem som fick korttidsvistelse hade knappt en av fem också personlig assistans enligt LASS. Ungefär en av tio fick både korttidstillsyn respektive daglig verksamhet och personlig assistans enligt LASS. Det var också ovanligt med personlig assistans enligt LASS om man hade ett boende enligt LSS. I gruppbostad får man sitt stöd genom boendet och i de verksamheter man befinner sig, och är inte berättigad till assistansersättning. I servicebo-

stad och i annan särskilt anpassad bostad kan man få assistansersättning. Det var också få som kombinerade ledsagarservice, avlösarservice eller kontaktperson med assistansersättning.

Av tabellen nedan framgår hur vanligt det är att man har olika insatser enligt LSS kombinerat med personlig assistans enligt LASS.

Tabell 9. Antal personer med insats enligt LSS, med insats enligt LSS och LASS 2006 samt dess andel av personer med insats enligt LSS.

Insats enligt LSS	Antal personer		Andel med både insats enligt LSS och LASS av antalet med insats enligt LSS, %
	Insatser enligt LSS	Insatser enligt LSS och LASS	
2. Personlig assistans	3 698	702	19
3. Ledsagarservice	9 654	51	0,53
4. Kontaktperson	17 447	372	2,1
5. Avlösarservice	3 451	105	3,0
6. Korttidsvistelse	10 528	1 930	18
7. Korttidstillsyn	4 893	604	12
8. Boende, barn	1 240	65	5,2
9. Boende, vuxna	20 927	574	2,7
10. Daglig verksamhet	25 845	2 855	11
Någon insats enligt LSS	55 834	5 291	9

Källa: Socialstyrelsen

Hur antalet personer med olika insatser utvecklas är en viktig orsak till förändrade kostnader. Men även innehållet och omfattningen av det stöd en person får påverkar kostnaden för insatsen. Det framgår dock inte av statistiken.

Kommunala skillnader

Som beskrivits tidigare har vi ofullständiga uppgifter om gruppen personer med funktionsnedsättning och hur den har förändrats. Med några få undantag vet vi inte vilka insatser som dessa personer får samtidigt från LSS, LASS och SoL, och inte heller insatsernas innehåll. Statistiken visar dock att personlig assistans enligt LASS har ökat kraftigt samtidigt som de mer omfattande hemtjänstinsatserna har minskat, liksom personlig assistans enligt LSS. Hur har då insatserna utvecklats på kommunal nivå?

Det finns kommunala skillnader i hur stor andel av befolkningen som har funktionsnedsättning och som behöver olika typer av stöd. Dessutom finns det skillnader i vilken insats dessa personer får; i vissa kommuner ger man i högre utsträckning insatser enligt LSS, i andra enligt SoL. Detta kan ha många förklaringar, t.ex. variationer i behovet av stöd eller i kommunens verksamhetsstrategi. Det finns kommuner som har byggt upp boenden med olika stödformer medan andra har valt mer öppna insatser.

Vidare finns det många olika sätt att organisera insatserna till personer med funktionsnedsättning, vilket också kan påverka insatserna. I vissa kommuner finns en gemensam nämnd för äldre och personer med funk-

tionsnedsättning, och i andra kommuner har man valt att organisera insatserna till personer med funktionsnedsättning efter ålder (barn och unga för sig, vuxna för sig, äldre för sig). Några har en separat handikappnämnd.

Frågan om det finns kommunala mönster i fördelningen mellan insatser enligt LASS, SoL och LSS belyses i en jämförande studie (se bilaga 1). De 20 procent av kommunerna med högst respektive lägst andel olika insatser i befolkningen jämförs där med övriga kommuner. Speciellt undersöks om insatserna skiljer sig åt mellan kommuner med hög respektive låg andel personer med personlig assistans enligt LASS, och kommuner med stora förändringar av andelen personer med personlig assistans enligt LASS 1999–2006.

Analysen visade att det fanns samband mellan omfattningen av personlig assistans enligt LASS och hemtjänst. De kommuner där det var vanligast med assistansersättning hade både lägre andel personer i åldern 45–64 år som beviljats hemtjänst, och lägre andel personer som beviljats hemtjänst med fler än 120 timmar per månad.

I övrigt fanns det inga tydliga samband mellan vare sig nivån på eller förändringen av antalet personer med personlig assistans enligt LASS jämfört med boende och hemtjänst enligt SoL. Som beskrevs ovan finns det många olika kommunala förhållanden som påverkar verksamheterna, vilket kan vara en förklaring. Utvecklingen kan också ha varit likartad i de flesta kommuner, eller så hade många anpassat sin verksamhet redan före 1999.

Bostad med särskild service och personlig assistans

Ett annat exempel på skillnader i kommunala strategier gäller förekomsten av assistansersättning i boende enligt LSS. Ett sådant boende omfattar dels bostad med särskild service (gruppbostad respektive servicebostad), dels annan särskilt anpassad bostad. Omfattningen av stödet och servicen skiljer sig åt mellan dessa tre typer av boende.

I en *gruppbostad* finns kontinuerlig närvaro av personal och antalet boende är litet. Assistansersättning enligt LASS beviljas inte till personer som bor i en gruppbostad eftersom boendet ska ha tillräckligt med personal för att ge gott stöd, god service och omvårdnad. I ett *serviceboende* ska det också finnas stöd dygnet runt men det är fler boende än i gruppbostaden. Assistansersättning kan beviljas till personer som bor i en servicebostad.

I en *annan särskilt anpassad bostad* finns ingen fast personal. Brukaren får stöd genom andra insatser. Av 617 personer som hade beslut om annan särskilt anpassad bostad enligt LSS hade 44 procent beslut om personlig assistans enligt LASS. [118]

Den nationella statistiken innehåller dock inga uppgifter vare sig om funktionsnedsättningarnas art och omfattning, eller hur mycket stöd olika boenden ger. Kombinationen bostad med särskild service enligt LSS och assistansersättning förekom i 81 av landets 290 kommuner, eller i 28 procent av kommunerna. I nästan 50 av de 81 kommunerna var det högst 3 procent som kombinerade assistansersättning med bostad med särskild service. I 7 kommuner hade 22–35 procent av dem som bodde i bostad med särskild service samtidigt assistansersättning. I statistiken går det dock inte att utläsa om dessa personer bor i en gruppbostad eller i en servicebostad.

Rehabilitering och hjälpmedel

Under de senaste 15 åren har även hälso- och sjukvårdens verksamheter förändrats på ett sätt som kan ha påverkat behovet av personlig assistans. Till exempel har behandlingstiderna i slutenvården minskat, och habiliterande eller rehabiliterande insatser och hjälpmedel har förändrats. Därmed påverkas även behovet av stöd – och behovet av personlig assistans – på både kort och lång sikt.

En nyligen publicerad studie visar att många kommuner anser att dess verksamhet för att återanpassa äldre och personer med funktionsnedsättning inte fungerar tillfredställande. Detta gäller en av tre kommuner i Norrbotten, Västerbotten, Västernorrlands och Jämtlands län. Äldre personer och personer med funktionsnedsättning riskerar att inte få rehabilitering som skulle kunna hjälpa dem att tillfriskna eller anpassa sig till en ny situation. Nästan 15 procent av kommunerna uppfyller inte kravet på att det ska finnas en instruktion om vem som ansvarar för medicintekniska produkter som rollatorer och rullstolar. [119]

Det finns även brister i tillgången till habilitering och rehabilitering för barn och ungdomar med funktionsnedsättning, vilket framgår av en kartläggning från Socialstyrelsen och flera tidigare utredningar. Tillgången till stöd varierar dock mellan landstingen och över landet. Det finns oftare brister för barn och ungdomar med autism samt för barn med flera funktionsnedsättningar eller medicinska funktionsnedsättningar. Insatserna för vuxna kunde inte följas upp eftersom landstingens redovisningssystem inte omfattade habilitering och rehabilitering för vuxna. [120]

Även tillgången till hjälpmedel är ojämn, både regionalt och för olika grupper personer med funktionsnedsättning. Assistansmottagare med okomplicerade hjälpmedelsbehov som tillgodoses inom ramen för bassortimentet anser ofta att hjälpmedelssituationen är bra. Personer i förvärvsarbete eller studier är mindre nöjda med sin hjälpmedelssituation än övriga. Vidare har män och kvinnor inte samma möjligheter att få hjälpmedel. [121]

En undersökning som Hjälpmedelsinstitutet gjort på uppdrag av LSS-kommittén visar att underförsörjningen av hjälpmedel delvis beror på bristande kompetens [122]. Ansvaret är också splittrat med flera enheter inblandade. Detta ökar risken för avslag, och det finns ingen möjlighet att överklaga beslutet. De grupper som är mest underförsörjda är de som behöver hjälpmedel för kognition och kommunikation. Utredningens slutsats är att underförsörjningen har en negativ inverkan på brukarens möjlighet till självständighet, livskvalitet och integritet. Detta innebär troligen också att assistansbehovet ökar.

Personlig assistans jämfört med andra insatser

Målet, innehållet och utformningen av verksamheter för personer med funktionsnedsättningar varierar, liksom insatsernas effekter och kostnader. Vid kostnadsjämförelser måste man ta hänsyn till att det finns stora skillnader i individers behov av stöd och att insatsers innehåll varierar. När behoven varierar mellan personer och över tid är det kostnadseffektivt att anpassa insatserna till individens behov. Om många stödbehov kan täckas av samma verksamhet eller insats minskar behovet av informationsöverföring och samordning.

Stödjande insatser kan vara knutna till en person, verksamhet, aktivitet eller boende. Personknutna insatser ger förutsättningar för självbestämmande, kontinuitet, flexibilitet samt mer tid med brukaren.

Vid en bedömning av kostnadseffektiviteten för insatser till personer med olika stödbehov måste man bedöma effekterna utifrån de mål man vill uppnå med insatsen. Effekterna vägs sedan mot kostnaderna.

Personlig assistans bidrar i mycket hög grad till att personer med svåra funktionsnedsättningar kan delta i samhällslivet och bestämma över sitt liv. Stödet är individuellt utformat och assistansen tillgodoser flera stödbehov. Det finns få studier av effekter av andra insatser.

En personlig assistent finns tillgänglig för assistansmottagaren under hela sin arbetstid. Assistenternas närvaro innebär en flexibilitet och ger möjligheter att tillgodose även behov av stöd som inte planerats på förhand. Tillgängligheten innebär dock vanligen mer stödtimmar.

Hemtjänst kostar drygt 10 procent mer *per avlönad timme* än personlig assistans, men i genomsnitt 70 procent mer *per brukartimme*. Skillnaden beror på att ungefär hälften av hemtjänstens personaltid tillbringas hos brukaren medan resten går till restid och annan kringtid, bl.a. eftersom många hemtjänstmottagare har få hjälptimmar. Det finns sällan någon väntetid hos brukaren, men brukaren kan få vänta på att få hjälp.

Stöd i boende eller i annan verksamhet kan ges till flera personer samtidigt. Det minskar antalet stödtimmar per brukare men det leder samtidigt till att brukaren oftare får vänta på stöd. Om brukaren blir sjuk eller om det inträffar någon annan oförutsedd händelse kan verksamhetsknutet stöd innebära dubbla kostnader om personaldimensioneringen inte kan anpassas till det förändrade stödbehovet.

Att slippa vänta på hjälp innebär ökad livskvalitet men kan också vara en nödvändighet utifrån det stödbehov brukaren har.

Personlig assistans är på många sätt ett kostnadseffektivt sätt att ge stöd till människor med omfattande funktionsnedsättningar. Under dygnsvilan kan dock assistansen kosta mer än t.ex. stöd av personal som kan finnas till hands för flera personer.

Av de tidigare kapitlen har det framgått att det finns flera olika typer av insatser som ska stödja personer med svåra funktionsnedsättningar. I detta kapitel beskrivs insatserna utifrån målen som ska uppnås med dem. Effekterna av insatserna jämförs och ställs mot kostnaderna.

Mål för insatser

Viktiga aspekter när man bedömer kostnadseffektivitet är dels insatsernas *effekter* utifrån målen med verksamheten, dels *kostnaderna* för att uppnå målen. Vid en bedömning av olika insatsers kostnadseffektivitet måste effekterna relateras till det man vill uppnå med det offentliga åtagandet för verksamheten. Som beskrivits tidigare ges stöd, service och omsorg till personer med funktionsnedsättningar enligt flera olika lagar, främst LSS, LASS och SoL. Det finns skillnader i mål och ambitionsnivå för insatser enligt LSS och LASS jämfört med insatser enligt SoL.

Mål för personlig assistans

Viktiga mål för alla insatser för personer med funktionsnedsättning är att de ska främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet. Insatserna ska också vara grundade på respekt för den enskildas självbestämmande och inflytande, och andra ledord är kontinuitet och aktivitet. Personlig assistans ska vara ett personligt utformat stöd utifrån en enskildes behov och önskemål. Som beskrevs i kapitel Personlig assistans med assistansersättning finns det gemensamma mål för alla insatser enligt LSS, inklusive personlig assistans, men också specifika mål för personlig assistans. I rutan sammanfattas de mål som gäller för alla insatser enligt LSS och de som nämns särskilt för personlig assistans.

Mål för personlig assistans

- Jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet.
- Självständigt och värdigt liv, så likt andra människors liv som möjligt (arbete, studier, fritid, eget boende, gemenskap med andra).
- Samordnade och varaktiga insatser.
- Integritet och självbestämmanderätt över sin livssituation.
- Inflytande på vem som anställs, när och hur hjälpen ska ges.
- Begränsat antal personer, kontinuitet, trygghet.
- Individuella behov, personligt utformat stöd.
- Aktiverande, inte beskyddande omhändertagande.

Mål för hemtjänst enligt SoL

Hemtjänst i ordinärt och särskilt boende samt dagverksamhet är stödinsatser som ges enligt SoL till personer med funktionsnedsättning. Biståndsbedömda insatser enligt SoL ska utformas så att de stärker enskildas möjligheter att

leva ett självständigt liv. Verksamheten ska bygga på respekt för individens självbestämmanderätt och integritet.

Syftet med hemtjänsten är bl.a. att underlätta den dagliga livsföringen [123]. Hemtjänst innefattar dels uppgifter av servicekaraktär, dels uppgifter som är mer inriktade mot personlig omvårdnad[17]. Vidare ingår i hemtjänstbegreppet även viss ledsagning respektive avlösning av anhörig.

Olika ambitionsnivå och former för att ge stöd

De två lagstiftningarna SoL och LSS har skilda utgångspunkter. Mål och ambitionsnivå för insatser enligt LSS/LASS och SoL skiljer sig åt. LSS är en rättighetslag medan SoL i huvudsak betecknas som en målinriktad ramlag.

Ambitionsnivån uttrycks olika i SoL och LSS. Enligt *LSS* ska den enskilde tillförsäkras *goda levnadsvillkor*. Vid behovsbedömningen ska man jämföra med den livsföring som anses normal för personer utan funktionsnedsättning i samma ålder. I verksamheten ska det finnas den personal som behövs för att ge ett gott stöd och en god service och omvårdnad, med den utbildning och erfarenhet som kan krävas för varje uppgift. [3]

Den enskilde ska genom bistånd enligt SoL däremot tillförsäkras en *skälig levnadsnivå*. Det är ett uttryck för vissa minimikrav vad gäller på kvaliteten och ambitionsnivån mot bakgrund av syftet med rättighetsbestämmelsen. När socialtjänsten bedömer vilken insats som kan komma ifråga enligt SoL måste man väga samman olika omständigheter, som t.ex. den önskade insatsens lämplighet, kostnaderna i jämförelse med andra insatser och den enskildes önskemål [124].

En persons rätt till hemtjänst eller särskilt boende enligt SoL bedöms utifrån om han eller hon inte själv kan tillgodose sina behov eller inte kan få behoven tillgodosedda på annat sätt. Någon motsvarighet finns inte i LSS.

Det finns även skillnader i vem som bedömer behovet av stöd: Rätten till assistansersättning bedöms av Försäkringskassan och rätten till bistånd enligt SoL av socialtjänsten. Kommunerna har stor frihet att bedriva verksamheten efter de lokala förutsättningarna.

Inte bara målen för olika verksamheter utan också sättet och formen för att ge stöd skiljer sig åt. Stöd kan vara knutet till:

- den enskilde
- boendet
- verksamheten
- en viss situation eller aktivitet

[17] Med serviceuppgifter avses bl.a. praktisk hjälp med hemmets skötsel, såsom städning och tvätt, hjälp med inköp, ärenden på post- och bankkontor och hjälp med tillredning av måltider samt distribution av färdiglagad mat. Med personlig omvårdnad menas de andra insatser som behövs för att tillgodose en persons fysiska, psykiska och sociala behov. Det kan handla om hjälp för att kunna äta och dricka, klä och förflytta sig, sköta personlig hygien och i övrigt insatser som behövs för att bryta isoleringen eller för att personen ifråga ska känna sig trygg och säker i sitt eget hem.

Insatsen personlig assistans skapades utifrån ett behov av flexibilitet i och inflytande över stödet. Stödet skulle följa assistansmottagaren, dvs. vara *personknutet,* till skillnad från det stöd som ges på en viss plats eller i en viss situation. Förutom personlig assistans är insatserna kontaktperson och ledsagarservice personknutna. Ledsagarservice är i viss mån också *situationsbunden*, eftersom insatsen ges som stöd i olika aktiviteter men inte i bostaden och inte i stödverksamheter. Stöd knutet till personens boende ges av hemtjänst och hemsjukvård, genom boende enligt LSS och korttidsboende. *Verksamhetsanknuten* personal finns inom förskola, skola, viss korttidstillsyn, utbildning, arbete, daglig verksamhet, sjukhus och habilitering/rehabilitering.

Hur bidrar olika insatser till målen?

I tidigare kapitel har effekter av personlig assistans beskrivits. Det finns inte motsvarande undersökningar av effekter av andra insatser. Det finns få studier som beskriver innehållet i stöd till personer med funktionsnedsättning i olika verksamheter och i vilken utsträckning de tillgodoser brukares behov och önskemål. Socialstyrelsen samarbetar med bl.a. kommuner och SKL för att utveckla statistik som ska förbättra möjligheten att följa upp verksamheten.

Valfrihet, inflytande och självbestämmande

Personer som har rätt till assistansersättning har som beskrivits tidigare mycket olika stödbehov: typ, grad och kombination av funktionsnedsättningar varierar. Vissa personer har en allvarlig sjukdom eller ett svårt rörelsehinder. Andra har en svår utvecklingsstörning och många andra funktionsnedsättningar. En del har en medfödd funktionsnedsättning, andra har råkat ut för sjukdom eller olycka i vuxen ålder. Ålder, kön och familjesituation varierar liksom förutsättningarna för och önskemålen att delta i aktiviteter och samhällsliv. En del personer med omfattande funktionsnedsättning behöver omvårdande insatser och tillsyn dygnet runt, medan andra behöver stöd endast i vissa situationer eller aktiviteter.

Personerna har således mycket olika stödbehov men också olika önskemål om hur stödet ska ges. Att ha inflytande över sin vardag och livssituation är en förutsättning för god livskvalitet. Genom assistansreformen skulle den enskilde få avgöra vem som svarade för assistansen, när, och hur. Jämför man olika insatser är brukares självbestämmande störst med personlig assistans, även om annat stöd ska utformas så att den enskilde har inflytande. Assistansmottagare har möjlighet att välja assistent med hänsyn till kompetens, personlig lämplighet och ”personkemi”. Det finns även flexibilitet i hur de beviljade timmarna används. Den enskilde avgör när insatsen ska ges och hur den ska utföras.

Med personlig assistans ökar även assistentens valfrihet. Eftersom arbetsuppgifterna varierar utifrån den som har personlig assistans kan en assistent söka sig till en person och uppgifter de trivs med. Enligt Assistanskommitténs (nuvarande LSS-kommittén) studie 2006 om utförande av personlig assistans angav drygt 80 procent av de tillfrågade assistenterna att de trivdes bra eller mycket bra med sitt arbete. [41]

Även med de personbundna insatserna ledsagning och kontaktperson kan den enskilde få välja vem som ska ge stöd, när och med vad. Men dessa insatser omfattar en mindre del av stödbehovet och inkluderar inte omvårdnad.

Med boende- eller verksamhetsknutet stöd har brukare inte möjlighet att i någon större omfattning påverka personalens sammansättning. De har även mindre inflytande över vem som ska ge stöd, när och hur, även om möjligheten att påverka detta varierar mellan verksamheter och kommuner. I många kommuner kan man välja hemtjänstanordnare och lämna önskemål om vem man får hjälp av.

I boenden med personal under hela dygnet finns större möjligheter att tillgodose individuella önskemål, behov och vanor även om man inte heller där har inflytande över vem som arbetar och när. I vilken utsträckning man har möjlighet att välja i vilken bostad med särskild service man ska bo i och med vilka man delar boendet varierar också.

Tidsanvändning, tillgänglighet, flexibilitet och aktivitet

En annan kvalitetsaspekt ur brukarperspektiv är att kunna få hjälp precis när man behöver den. Problemet att dimensionera verksamheten finns inom hela tjänstesektorn. Det är en avvägning mellan att å ena sidan tillgodose de varierande behov som kunder/brukare/patienter har och å andra sidan de resurser som detta kräver. Vissa behov är kända på förhand (i vården krävs t.ex. mer personal på morgon, kväll och vid måltider) men det måste också finnas beredskap för att något oförutsett kan inträffa.

Ansvariga för stödverksamheter måste förutom att följa lagstiftning och annat regelverk även ha ett personal- och kostnadsperspektiv. För lite personal ger väntetider och missnöjda brukare. Med mycket personal har man kapacitet att tillgodose de flesta behoven men det innebär istället högre kostnader och att personalen kan periodvis sakna arbetsuppgifter.

Vilka effekter väntan får i stöd- och omsorgsverksamheter beror på *vem* som behöver vänta och på *vad*. Att behöva skjuta upp eller inte komma iväg på en fritidsaktivitet innebär givetvis en olägenhet. Att inte få äta när man är hungrig, gå på toaletten när man behöver eller byta ställning om det gör ont upplevs som en än större kvalitetsförlust. För vissa personer kan väntetider skapa ångest och leda till beteenden som kan skada personen själv eller andra. Att inte få hjälp snabbt kan få negativa och mer eller mindre allvarliga hälsoeffekter för personer med medicinska funktionsnedsättningar. Det är en avvägning mellan de negativa effekter en väntan kan få å ena sidan och resursåtgången å andra sidan.

Personal i olika stödverksamheter är ”tillgänglig” eller ”beredd” på att hjälpa till i olika utsträckning. Den som arbetar som *personlig assistent* tillbringar i stort sett all sin arbetstid i direkt kontakt med assistansmottagaren. Det finns hög flexibilitet för förändrade behov. Assistanskommitténs studie om utförande av personlig assistans angavs att assistenterna var till hands om behov av stöd skulle uppstå under 30 procent av arbetstiden. [41]

Inom *hemtjänsten* anpassas hjälptiden efter hemtjänstmottagarnas stödbehov. Ur brukarsynpunkt finns det osäkerhet kring om och exakt när personalen kommer, vem som kommer, vad man får hjälp med och hur lång tid. I

vissa kommuner får man ett biståndsbeslut som uttrycks i behov av stöd och vårdnivå, i andra kommuner får man besked om omfattningen i timmar eller ett timintervall. I genomsnitt får brukaren ungefär hälften av den beviljade hemtjänsttiden. Brukare får sällan en exakt tidsangivelse för när personalen kommer (”vi kommer under förmiddagen/efter lunch”). Tiden hos brukaren används dock till på förhand beslutade preciserade insatser (omvårdnad, serviceinsatser etc.). Väntetid förekommer därmed ofta för brukare; mer sällan för personalen.

I genomsnitt använder hemtjänstpersonalen ungefär hälften av sin arbetstid med brukaren (se s. 104). Resten av tiden går till resor, dokumentation, möten, handledning, utbildning m.m. [125] I en *bostad med särskild service* hjälper personalen fler personer, vilket ger högre aktivitetsgrad för personalen men i många fall längre väntetider för brukarna.

Verksamheter måste ha beredskap för att oförutsedda händelser kan inträffa även bland personalen. Det finns olika sätt att lösa detta på, allt ifrån viss överdimensionering av personalstyrkan till vikariepooler och jour eller beredskapstjänstgöring. Större verksamheter har generellt lättare att tillgodose denna typ av händelser medan personlig assistans är mer sårbart. Assistansanordnare har löst detta på olika sätt.

Kontinuitet och trygghet

Ur brukarsynpunkt är det viktigt med kontinuitet; att man kan få hjälp av ett begränsat antal personer som lär känna en och vad man behöver stöd med och hur. Det tar tid att bygga upp förtrogenhet. Kontinuitet är inte bara en kvalitetsfråga utan har också ekonomiska konsekvenser. Bristande förutsättningar för kontinuitet som hög personalomsättning innebär rekryterings- och inskolningskostnader. Med hög kontinuitet behöver vidare färre personer bygga upp kunskap samt ta del av och föra vidare relevant information. Det kan gälla allt ifrån kunskap om brukarens funktionsnedsättning, vanor och önskemål, till förmåga att hantera att hjälpmedel och genomföra träningsinsatser. Hög kontinuitet innebär därmed både färre kontakter för brukaren och att mindre personaltid går åt för kunskapsuppbyggnad och information, vilket innebär lägre kostnader.

Kontinuitet beror i hög grad på hur man organiserar verksamheten; om man planerar och schemalägger utifrån brukares önskemål och behov. Förutsättningar för att skapa kontinuitet varierar med i vilken utsträckning personalen arbetar heltid, sjukfrånvaro och personalomsättning. Trivsel och arbetsglädje ökar möjligheten till kontinuitet.

Ett syfte med personlig assistans var att begränsa antalet personer som gav stöd till personer som behövde mycket omfattande hjälp eller hjälp av mycket privat karaktär. Personlig assistans är en insats med förutsättningar för hög kontinuitet. Antalet personer är begränsat. Assistanskommittén redovisade i studien om utförande av personlig assistans att två tredjedelar hade en tillsvidareanställning och hade i genomsnitt arbetat i drygt 5 år. Majoriteten arbetade minst 31 timmar per vecka. [41]

Även kontaktperson och ledsagarservice har förutsättning för hög kontinuitet. För stöd som ges i verksamheter (skola, dagcenter etc.) och i bostad med särskild service enligt LSS beror kontinuiteten på hur man organiserar

arbetet. I vissa verksamheter finns fast personal, men man väljer att låta ”alla arbeta med alla”.

I hemtjänsten möter brukare med stort hjälpbehov oftast många olika personer. Vid oförutsedda händelser som sjukdom bland personal eller brukare måste man omprioritera med hänsyn till andra hemtjänsttagare. Det kan leda till försenat, minskat eller uteblivet stöd eller att obekanta personer ger hjälpen.

Det finns också en annan aspekt som gäller hur många stödverksamheter man behöver få stöd av. Ju fler insatser, desto större behov finns det av informationsutbyte och samordning. Som beskrivits i tidigare avsnitt (se s. 25) var ett av syftena med personlig assistans att bidra till samordning av stödinsatser. För att tillgodose vissa behov och önskemål kan det dock vara aktuellt med andra insatser.

Aktivitet

En viktig kvalitetsfaktor för stödinsatser är, som beskrivits ovan, att brukaren har inflytande över vad som görs, när och hur. Brukarens inflytande skiljer sig åt mellan olika insatser. Graden av inflytande kan även påverka i vilken utsträckning insatserna underlättar aktivitet. Självbestämmanderätten kan öka brukarens delaktighet i olika aktiviteter, t.ex. fritidsaktiviteter, träning eller social samvaro. Det kan också betyda bättre förutsättningar för att arbeta och studera. Personlig assistans, ledsagning och kontaktperson underlättar aktivitet. Daglig verksamhet syftar till att främja delaktigheten i samhället och att utveckla den enskildes möjlighet till arbete. Det finns inte underlag för att bedöma i vilken utsträckning hemtjänst och bostad med särskild service underlättar aktivitet.

LSS-kommittén har genom olika studier belyst vad personlig assistans beviljas för och vad assistenterna arbetar med. I Assistanskommitténs studie om utförandet av personlig assistans angavs att det var vanligt att assistenterna – förutom att vara i assistansmottagarens hem – befann sig utomhus, på promenad, på platser för inköp, caféer/restauranger och på platser för träning, rehabilitering eller vård. Det var mindre vanligt att man den valda dagen vistades på en plats för kultur- och föreningsliv, utbildning eller arbete. [41]

Den del av tiden som assistenterna utförde olika huvudarbetsuppgifter avsåg drygt 40 procent av tiden stöd till brukaren i personlig omvårdnad och egenvård, skötsel av hem och hushåll samt inköp av varor och tjänster. Det var som väntat stor skillnad i assistenternas tidsanvändning under dagen, på morgon och kväll respektive under natten.

Under dagtid (9–18) angav två tredjedelar av assistenterna att deras huvudarbetsuppgift var att ge stöd till personlig omvårdnad. Drygt hälften angav att uppgiften var stöd till assistansmottagaren att sköta hem och hushåll och närmare 40 procent angav stöd vid förflyttning och resa. En av fem angav stöd för kommunikation, och ungefär lika ofta angavs stöd vid inköp av varor och tjänster (t.ex. klippning) eller vid egenvård. [41]

Av de tillfrågare assistenterna svarade 3 av 4 att det var assistansmottagaren som bestämde vad som skulle göras under det aktuella arbetspasset. Det

gällde i högre utsträckning dem som var anställda i företag och kooperativ än de kommunalt anställda. [41]

Enligt aktstudien av personer som nybeviljats assistansersättning var det 79 procent av de vuxna som beviljades assistansersättning för fritidsaktiviteter, och 68 procent av barnen. [31]

Av SCB:s tidsanvändningsundersökning 2000/01 framgår hur människors i befolkningen som helhet fördelar sin tid på olika aktiviteter. Tidsanvändningen varierar med ålder, kön och familjesituation. För ensamstående personer i yrkesaktiv ålder upptas ungefär 20 procent av tiden av förvärvsarbete eller studier. Personlig omvårdnad (att äta, sköta hygien, klä av och på sig, toalettbesök etc.) tar 40-45 procent av tiden. Det är som väntat mindre del av tiden än för personer som har assistans för att de behöver hjälp med grundläggande behov, dvs. sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig. Omkring 5-10 procent av tiden läggs på att sköta hem och hushåll inomhus samt inköp av varor. Fritidsaktiviteter tar 17 procent av tiden för personer i förvärvsaktiv ålder och drygt 25 procent för personer 65 år och äldre. [126]

Utbildning och handledning

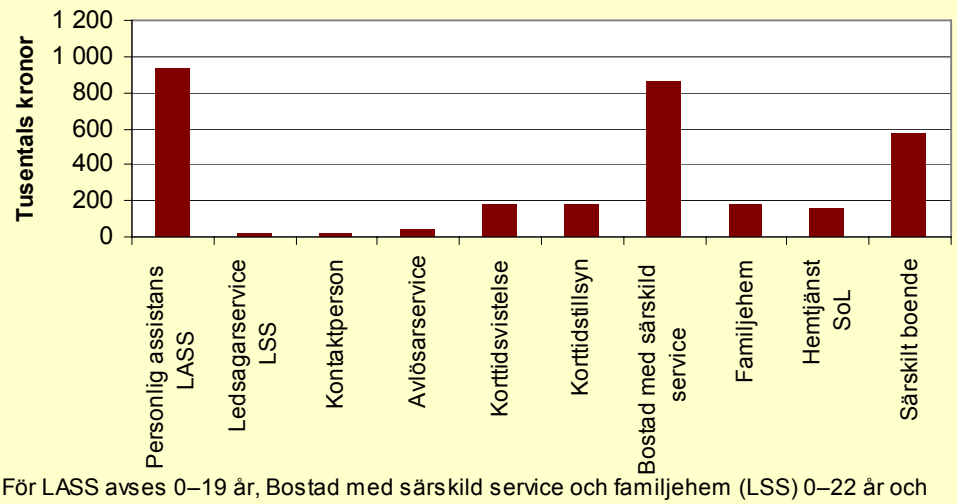
När stödbehovet varierar mycket behöver insatserna vara anpassade efter individen. För att personal ska kunna ge ett behovsanpassat stöd och god omvårdnad krävs i olika utsträckning kunskap, erfarenhet och förtrogenhet. Ju mindre brukaren själv kan styra och samordna sina insatser, desto större ansvar behöver personalen och verksamheten ta.

Assistanskommittén redovisade i studien om utförande av personlig assistans att tre av fyra av assistenterna hade någon *utbildning* som avsåg arbete som personlig assistent. Närmare en fjärdedel angav att de saknade utbildning för arbetet. Drygt 60 procent angav att de hade en arbetsledare. Det var vanligare bland assistenter som arbetade hos privata anordnare än kommunalt anställda. Över hälften angav att arbetsledaren gav stöd i ganska hög grad, men 16 procent angav att de inte fick särskilt mycket stöd eller inget stöd alls. De vanligaste svaren gällde personligt stöd, uppmuntran, beröm, stöd vid utvärderingar eller vid konflikter med brukare eller brukarens anhöriga. De flesta assistenter ingick i en arbetsgrupp som träffades regelbundet. [41]

Motsvarande uppgifter om andra verksamheter saknas.

Kostnader för olika insatser

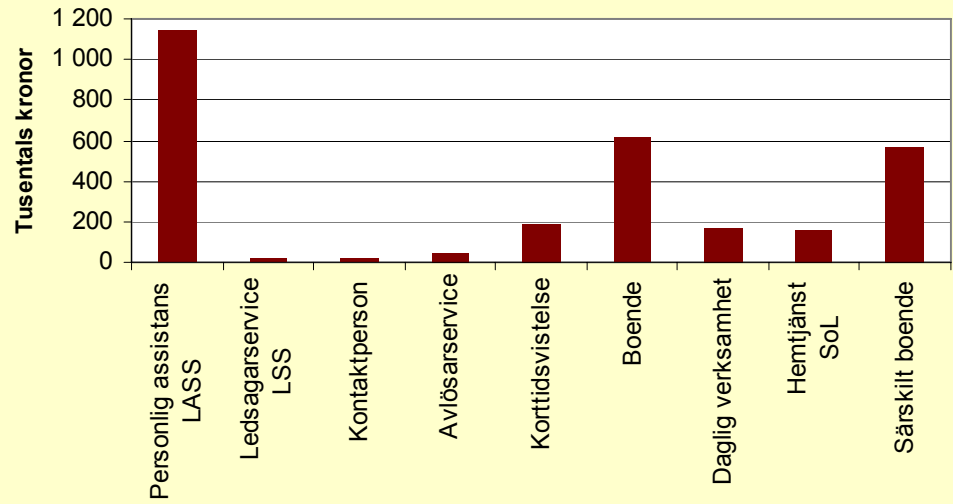
Insatser till personer med olika funktionsnedsättningar, ålder och livssituation skiljer sig i innehåll, omfattning och utformning. Kostnaderna för insatserna varierar naturligtvis också. Som framgår av diagrammen nedan beräknas korttidsvistelse, korttidstillsyn, daglig verksamhet och hemtjänst kosta ungefär lika mycket per person och år. De insatser som kostar minst är ledsagarservice, kontaktperson och avlösarservice. Kostnaderna för boende enligt både LSS och SoL samt personlig assistans är betydligt högre än för de övriga insatserna [101]. Det beror bl.a. på att både insatsernas innehåll och omfattning skiljer sig så mycket åt.



För LASS avses 0–19 år, Bostad med särskild service och familjehem (LSS) 0–22 år och övriga insatser 0–64 år. För LASS har kostnaderna räknats upp från 2005 till 2006 års priser.
Källa: Försäkringskassan (LASS), SOU 2007:62 (LSS), SCB och Socialstyrelsen (SoL)

Obs! Uppgifterna för LSS är uppskattningar från SOU 2007:62 för att få jämförbarhet mellan alla LSS-insatser. Dessa kan skilja från de uppgifter som samlas in i RS.

Figur 34. Genomsnittlig kostnad per person och år för insatser enligt LASS, LSS (uppskattad) och SoL till barn med funktionsnedsättning, 2006 års priser.



För LASS avses 20–ω år, Boende (LSS) 23–ω år och övriga insatser 0–64 år. För LASS har kostnaderna räknats upp från 2005 till 2006 års priser.
Källa: Försäkringskassan (LASS), SOU 2007:62 (LSS), SCB och Socialstyrelsen (SoL)

Obs! Uppgifterna för LSS är uppskattningar från SOU 2007:62 för att få jämförbarhet mellan alla LSS-insatser. Dessa kan skilja från de uppgifter som samlas in i RS.

Figur 35. Genomsnittlig kostnad per person och år för insatser enligt LASS, LSS (uppskattad) och SoL till vuxna med funktionsnedsättning, 2006 års priser.

Kostnadsmönstret är likartat för barn och vuxna men skiljer sig åt för vissa insatser. För personlig assistans är kostnaden högre för vuxna än för barn och unga. Det kan bero på skillnader i stödbehov, men också på att föräldrar står för en del av omvårdnaden och tillsynen. Barn med funktionsnedsätt-

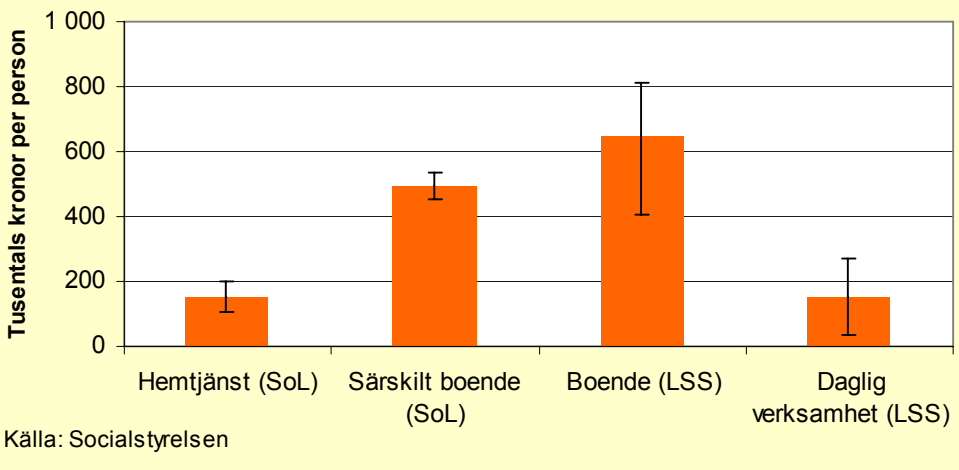
ning tillbringar vidare en stor del av dagen i förskoleverksamhet eller i skolan med skolbarnomsorg. Kostnaden för denna verksamhet särredovisas dock inte och den redovisas dessutom under kommunens utbildningsverksamhet istället för under socialtjänst.

Man måste dock vara försiktig vid kostnadsjämförelser. Uppgifter om de genomsnittliga kostnaderna kan inte användas för att dra slutsatsen att en viss insats är ”billigare” än en annan. Dels skiljer sig insatsernas innehåll, kvalitet och omfattning åt, dels varierar brukarnas behov av stöd. Det finns vidare stora kommunala kostnadsskillnader, liksom skillnader i redovisning av dem.

Stora kommunala kostnadsskillnader

Kostnaderna för olika insatser varierar stort i landets 290 kommuner. Det beror på en kombination av olika förhållanden: skillnader i brukarnas funktionsnedsättning och livssituation, i deras stödbehov och önskemål, i insatsernas innehåll och kvalitet, strukturella förutsättningar i kommunen och hur effektivt verksamheten bedrivs och är organiserad.

Kostnaden för de 25 procent av kommunerna[18] med lägst respektive högst kostnad för hemtjänst, daglig verksamhet och boende enligt LSS varierade med cirka 20–30 procent jämfört med det mittersta värdet. Kostnaden för särskilt boende varierar ännu mer och spridningen är större neråt (nästan 50 procent mot drygt 30 procent).



Figur 36. Kommunala kostnadsskillnader för olika insatser till personer med funktionsnedsättning 2006, median samt 25:e och 75:e percentilen, tusentals kronor per person som beviljats insats och år.

[18] Om man delar in kommunerna i fyra lika stora kostnadsgrupper kan man jämföra dels den kostnad som hälften av kommunerna överstiger och hälften understiger (medianvärdet), dels kostnaderna som 25 procent av kommunerna över- respektive understiger (övre och undre kvartilen).

Personlig assistans jämfört med bostad med särskild service

I genomsnitt är kostnaden för bostad med särskild service enligt LSS lägre än kostnaden för personlig assistans. Man måste dock vara försiktig vid sådana jämförelser. För det första finns det flera olika typer av boenden, och det är stora skillnader i stödet som ges i dessa.

Boende enligt LSS omfattar bostad med särskild service (gruppbostad respektive servicebostad) och annan särskilt anpassad bostad. Omfattningen av stödet och servicen skiljer sig åt mellan de tre typerna av boende: I en gruppbostad finns kontinuerlig närvaro av personal och antalet boende är litet. I ett serviceboende ska det också finnas stöd dygnet runt men antalet boende kan vara större än i gruppbostaden. I en annan särskilt anpassad bostad finns ingen fast personal, utan brukaren får stöd genom andra insatser enligt LSS eller t.ex. hemtjänst enligt SoL.

Den nationella statistiken innehåller inga uppgifter vare sig om funktionsnedsättningarnas art och omfattning, eller hur mycket stöd olika boenden ger. Kostnaden för boende enligt LSS inkluderar samtliga boendeformer. Den redovisade genomsnittskostnaden blir därmed förstås lägre än kostnaden för gruppbostad och högre än kostnaden för annan särskilt anpassad bostad.

Därför kan man inte dra generella slutsatser om att någon insats är billigare eller dyrare än någon annan. Kostnaderna måste göras jämförbara med avseende på insatsens innehåll och vilka behov den tillgodoser. För att bedöma kostnadseffektivitet måste man dessutom kunna jämföra insatsernas effekter på kort och lång sikt.

Olikheter i stödbehov orsakar kostnadsskillnader

Även inom en och samma boendetyp finns det stora kostnadsskillnader som beror på olikheter i de enskildas stödbehov. För att en person ska ha rätt att få assistansersättning krävs att han eller hon behöver hjälp med grundläggande behov t.ex. personlig hygien, att klä på och av sig, att äta, att kommunicera med andra personer, eller någon annan hjälp som kräver ingående kunskaper om personens funktionsnedsättning. Det grundläggande behovet ska också överstiga 20 timmar per vecka. Alla som har bostad med särskild service enligt LSS uppfyller inte dessa kriterier.

Det finns även stora kostnadsskillnader mellan kommunerna beroende på att personer med omfattande stödbehov är ojämnt fördelade över landet. Det var orsaken till att man under några år gav ett tillfälligt statsbidrag till kommuner med höga kostnader för verksamhet enligt LSS (se s. 71). För att få statsbidraget skulle kommunens kostnader för insatser till en person överstiga 1,4 miljoner kronor 2002. Kostnaderna skulle endast röra insatserna bostad med särskild service och/eller daglig verksamhet. Under 2002 betalades detta statsbidrag ut till 129 kommuner för totalt 251 individer. Kostnaden för stöd till personerna (uppräknat till 2005 års priser med konsumtionsindex för kommuner) varierade mellan 1,6 och 4,4 miljoner kronor, med ett genomsnitt på 2,1 miljoner kronor (median 1,9 miljoner kronor).

Föreningen JAG har jämfört kostnaderna för gruppbostad med kostnaderna för personlig assistans, utifrån de faktiska kostnaderna för fyra gruppboställder som riktar sig specifikt till personer med omfattande funktionsnedsättning, bl.a. intellektuell funktionsnedsättning. Personerna i gruppboställderna hade ett kontinuerligt behov av stöd under 90–100 timmar per vecka, och dessa gruppboställder hade högre kostnad än den genomsnittliga kostnaden för boende enligt LSS. [127, 128]

Flera insatser kan krävas

Personalen i en gruppbostad har flera brukare att ta hänsyn till och det kan därför vara svårt att följa med en brukare på aktiviteter utanför bostaden, t.ex. om han eller hon ska besöka familjen eller delta i fritidsaktiviteter. I dessa fall krävs t.ex. ledsagning eller stöd från en kontaktperson. I vilken utsträckning personer som bor i bostad med särskild service enligt LSS har andra insatser enligt LSS varierar med åldern. Knappt 15 procent av personerna 20–64 år har LSS-boende som enda insats, jämfört med 40 procent av de äldre.

Av de cirka 21 000 vuxna som bodde i LSS-boende 2006 hade tre av fyra daglig verksamhet, men skillnaderna är stora för olika åldersgrupper. Rätten till daglig verksamhet gäller primärt personer i yrkesverksam ålder. Cirka 80 procent av personerna 20–64 år deltar i någon daglig verksamhet jämfört med cirka 30 procent av personer äldre än 65 år. Personer som tillhör LSS personkrets grupp 3 (med många äldre personer) har dock inte rätt till daglig verksamhet.

Drygt hälften hade en kontaktperson eller ledsagarservice, och det var ungefär lika vanligt med en kontaktperson eller ledsagning oavsett ålder. En tredjedel av de boende hade både daglig verksamhet och kontaktperson.

Personlig assistans täcker ofta större delen av en persons stödbehov. De som har personlig assistans enligt LASS har mycket sällan ledsagning eller kontaktperson, och familjen har i princip inte avlösning. Däremot kombinerar knappt en av fyra från 20 år och uppåt daglig verksamhet med assistans.

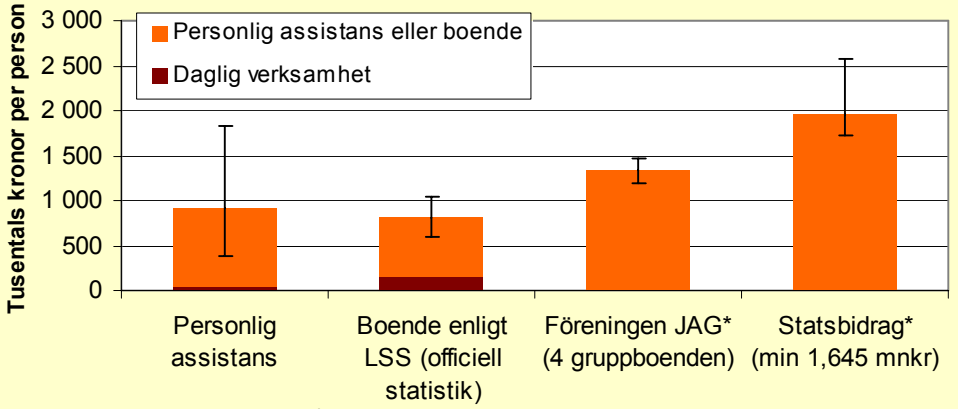
Sammanlagda kostnader

Som tidigare nämnts inkluderas många olika insatser i personlig assistans och när man jämför kostnader för olika insatser måste man därför ta hänsyn till vad de inkluderar. För en rättvisande kostnadsjämförelse måste man lägga samman kostnaderna för de insatser som behövs för att tillgodose behovet. En person med boende enligt LSS har ofta ytterligare insatser vars kostnader måste räknas med.

I diagrammet nedan jämförs kostnadsvariationen för personlig assistans med den kommunala kostnadsvariationen för insatser enligt LSS för barn och vuxna. För personlig assistans visas kostnaden för den 10:e percentilen, dvs. 10 procent av personerna med assistansersättning med lägst kostnader, samt medianen och den 90:e percentilen. För insatser enligt LSS visa medianen samt 10:e och 90:e percentilen av genomsnittskostnaden för kommunerna. Kostnaden för insatser enligt LSS till barn verkar i de flesta fall vara

högre än kostnaden för personlig assistans, medan kostnaden för insatser enligt LSS till vuxna ligger runt mediankostnaden för personlig assistans.

Personer i bostad med särskild service har i stor utsträckning även daglig verksamhet. Ungefär 25 procent av dem som har personlig assistans har också daglig verksamhet. För att jämföra kostnaderna för personlig assistans med bostad med särskild service har vi lagt till den genomsnittliga kostnaden för daglig verksamhet, utifrån hur vanligt det är enligt statistiken att man kombinerar insatserna (100 procent för bostad med särskild service och 25 procent för personlig assistans).



* OBS! Daglig verksamhet ingår men kan inte särredovisas.

Personlig assistans = median samt 10/90 percentilen för samtliga som fick insats 2005 samt 25 % av genomsnittlig kommunal kostnad för daglig verksamhet.
Boende enligt LSS = median samt 10/90 percentilen för boende enligt LSS av genomsnittlig kommunal kostnad samt uppskattad genomsnittlig kostnad för daglig verksamhet.
Föreningen JAG = genomsnittlig kostnad samt min/max för de fyra gruppboenden som studerats samt uppskattad genomsnittlig kostnad för daglig verksamhet.
Statsbidrag = median samt 10/90 percentilen av de statsbidrag som betalades ut 2002 för kostnader för boende enligt LSS och daglig verksamhet som översteg 1,4 mnkr 2002 (motsv. 1,645 mnkr 2006).

Källa: Försäkringskassan (LASS), SCB och Socialstyrelsen (LSS), och Föreningen JAG.

Figur 37. Kostnad för personlig assistans och daglig verksamhet jämfört med kostnad för boende enligt LSS och daglig verksamhet 2005, tusentals kronor per person och år.

Personlig assistans jämfört med hemtjänst

En annan insats som många gånger jämförs med personlig assistans är hemtjänst. Hur förhåller sig insatsernas kostnader till varandra?

Kostnaden för en timme hemtjänst

En jämförelse av kostnader måste avse samma typ av insats. Man kan göra två typer av jämförelser av kostnaden för personlig assistans respektive hemtjänst. Den ena avser kostnaden per arbetad personaltimme, den andra kostnaden per timme hos brukaren. Jämförelserna ger mycket olika resultat.

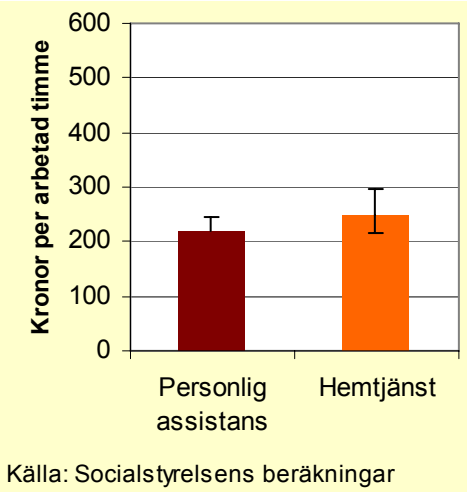
Hemtjänst kostar mer per timme hos brukaren

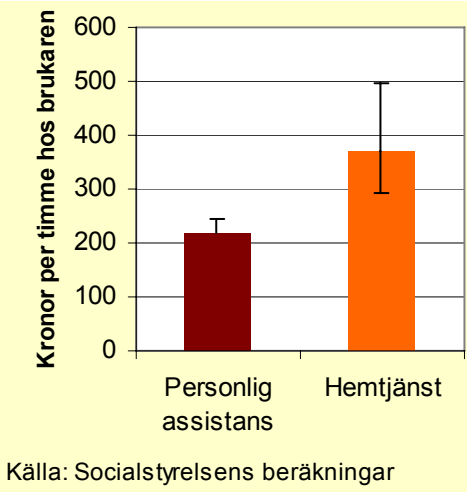
Ersättningsbeloppet för en timme personlig assistans 2006 var 219 kronor (ersättning med maximalt förhöjt belopp var 245 kronor). Denna kostnad inkluderar dock inte kostnader för vikarier. Motsvarande kostnad för hemtjänst har beräknats vara i genomsnitt 247 kronor och varierar mellan 215 och 295 kronor per timme. Beräkningen av kostnaden för hemtjänst har baserats på uppgifter om lönekostnader från SKL för den personal som arbetar inom ordinärt boende, drifts- och overheadkostnader från Kommunförbundet Skåne och kommungemensamma kostnader från Räkenskapssammandraget, se bilaga 1.

Kostnaderna för hemtjänst var cirka 13 procent högre per timme jämfört med personlig assistans. Det beror på att hemtjänsten har något högre kostnader för löner, övriga drift- och overheadkostnader samt kommungemensamma kostnader.

Personlig assistans och hemtjänst skiljer sig utifrån flera olika aspekter, t.ex. är personlig assistans personbunden och hemtjänsten är platsbunden. Den personliga assistenten är tillsammans med assistansmottagaren under hela sin arbetstid medan en stor del av hemtjänstpersonalens tid går till förflyttningar. En studie har visat att i genomsnitt hälften av arbetstiden för hemtjänstpersonalen tillbringades hos brukaren [125].

När det gäller kostnaden för en timme hos brukaren blir skillnaden därmed större. En timme brukartid kostade 2006 i genomsnitt 219 kronor för personlig assistans och 372 kronor för hemtjänst. Kostnaden för en hemtjänsttimme har beräknats variera mellan 267 och 574 kronor per timme hos brukaren. SKL har i samarbete med olika kommuner tagit fram en modell för att beräkna kostnaden för en hemtjänsttimme. Den genomsnittliga kostnaden brukar uppskattas till cirka 350 kronor per timme för direkt brukartid.





Figur 38. Kostnad för personlig assistans och för hemtjänst 2006, kronor per arbetad timme respektive kostnad per timme hos brukaren.

Den högre kostnaden per timme hos brukaren är delvis en effekt av att många hemtjänsttagare har få timmar hemtjänst. Om personalen ska kunna arbeta heltid måste man ge insatser till många personer, och då går mycket tid bort till transporter mellan brukarna. Hur mycket tid beror på avstånden

och hur man planerar resorna. Hemtjänst är således något dyrare per arbetad timme men kostar betydligt mer om man jämför kostnaden per timme hos brukaren.

Oftast har man dock personlig assistans under betydligt fler timmar än man får hemtjänst. I genomsnitt hade en hemtjänsttagare omkring 30 timmar beviljad hemtjänst per månad 2006[19], dvs. cirka 7 timmar per vecka. En person med assistansersättning fick i genomsnitt 104 timmar per vecka, dvs. 15 gånger fler timmar.

En orsak till att hemtjänst inte ges under så många timmar i äldreomsorgen är att *anhöriga* står för en stor del av hjälpen och ”finns till hands” för stödbehov som uppstår. Omkring 60 procent av de hemmaboende äldre som uppgav att de fick hjälp med en eller flera aktiviteter i dagligt liv (ADL) fick hjälpen enbart av anhöriga och nästan 25 procent fick hjälp av både anhöriga och hemtjänst. [129]

De skillnader som finns i behovet av stöd mellan personer som idag får personlig assistans enligt LASS och hemtjänsttagare gör att det är osäkert om och i så fall i vilken utsträckning det skulle gå att ersätta personlig assistans under sammanhängande tidsperioder med insatser några gånger om dagen. Statskontorets undersökning (se s. 85) av personer som mist assistansersättningen när de fyllde 65 år visade att en stor andel fick stöd i samma omfattning som tidigare och i assistansliknande former.

Men om man t.ex. skulle ersätta 90 timmar personlig assistans i veckan[20] med hemtjänstinsatser, hur skulle kostnaderna förändras? Det beror givetvis på hur mycket hjälp personen behöver och vad brukaren skulle beviljas för insatser liksom antalet hjälptillfällen och personalens restid. Om man antar att hemtjänsten skulle komma 5 gånger under dagen till brukaren skulle kostnaden bli ungefär lika stor som för assistansersättning under 90 timmar per vecka. Frågan är om kostnadsskillnaden bedöms uppväga den kvalitetsförsämring det innebär för brukaren och eventuella anhöriga.

Stöd och tillsyn under natten

Handikapputredningen föreslog att personlig assistans inte skulle beviljas under dygnsvilan. I propositionen 1992/93:159 togs denna begränsning bort och idag är det många brukare som har personlig assistans även under dygnsvilan. Underlaget till aktstudien av nybeviljad assistansersättning under 2005 och 2006 visar följande:

---

[19] Antal genomsnittligt beviljade hemtjänsttimmar den 1 oktober 2006 var 28 timmar för personer under 65 år enligt Socialstyrelsens officiella statistik, och 67 procent hade 1-25 timmar hemtjänst per månad. Äldre personer hade beviljat i genomsnitt 31 timmar hemtjänst per månad, och 61 procent hade 1-25 timmar. I båda grupperna var det 3 procent som hade beviljats 120 eller fler timmar per månad.

[20] I räkneexemplet ersätts 90 assistanstimmar per vecka eller cirka 13 timmar per dag (mediantiden med assistansersättning var 88 timmar 2005) med hemtjänst 1,5 timmar morgon och kväll samt 1 timme vid lunch, under eftermiddagen och en gång på natten. Till dessa totalt 6 timmar hos brukaren kommer en restid som förstås varierar beroende på avståndet mellan brukarna. Här har antagits en restid på 30 min till och från brukaren.

- Knappt en av tre hade personlig assistans under natten.[21]
- En av fem hade enbart en annan lösning, t.ex. make eller maka, föräldrar, nattpatrull, hemtjänst och larm.
- En av tio hade mer än en stödform på natten.
- En av sju hade inget behov av assistans under dygnsvilan.[22]
- Handikappersättning och vårdbidrag angavs också täcka behov under dygnsvilan.

Jämför man personlig assistans med bostad med särskild service enligt LSS, där personal kan svara för stödet till flera brukare samtidigt, är det dyrare med personlig assistans. Hur stödet under natten till personer med funktionsnedsättning ska utformas beror både på brukarnas *behov och önskemål*.

Vissa brukare kan aktivt kalla på hjälp och vänta på att få den. Andra är beroende av att någon finns i närheten som kan tolka deras viljeyttringar eller ingripa snabbt vid risksituationer.

I vilken utsträckning personlig assistans behövs och efterfrågas av brukarna varierar. Det finns assistansmottagare som är kritiska till att det stöd de tidigare fått i form av nattpatrull eller serviceboende med nattpersonal har dragits in med hänvisning till att de har personlig assistans. Föräldrar har på samma sätt rapporterat svårigheter att få avlösning i vårdarbetet genom kommunala insatser när de velat slippa ha personliga assistenter i sitt hem under natten.

Det är Försäkringskassan som bedömer behovet av personlig assistans enligt LASS under natten.

Personlig assistans och sjukvård

Avlösning genom vistelse på sjukhus

Före assistansreformen vårdades små barn med svåra funktionsnedsättningar och medicinskt omvårdnadsbehov på sjukhus eftersom det inte fanns någon annan vårdform med tillräcklig medicinsk kompetens. Det blev den enda möjligheten för föräldrarna att få avlösning [68].

För brukare med ett medicinskt omvårdnadsbehov har personlig assistans troligen kunnat både minska antalet slutenvårdstillfällen och förkorta vårdtiderna, bl.a. genom möjligheten till egenvård med hjälp av personlig assistans [112]. Dygnskostnaden för sjukhusvård som är cirka 8 000 kronor, kan därmed undvikas.

Assistans under sjukhusvistelse

Kostnadsansvaret för stöd till personer med omfattande funktionsnedsättning när de vistas på sjukhus ger inte sällan upphov till tvister. Är det staten (via assistansersättningen), landstinget eller kommunen som har kostnadsansvaret?

---

[21] Cirka 16 procent hade enbart aktiv assistans, 12 procent enbart jour, 2 procent enbart beredskap.

[22] Uppgifter saknades för 22 procent.

Assistansersättning lämnas i regel inte för den tid då personen vårdas på sjukhus, men om det finns särskilda skäl kan Försäkringskassan bevilja ersättning under en kortare sjukhusvistelse, högst fyra veckor. Som särskilda skäl anges situationer där funktionsnedsättningen, hälsotillståndet eller kommunikationsförmågan kräver att det finns någon till hands som har ingående kunskap om personen ifråga. Gränsen fyra veckor anges i allmänna råd från Försäkringskassan. [17]

Det kan vara svårt för obekant sjukvårdspersonal att kunna kommunicera med en sjuk person som har omfattande funktionsnedsättning, en person som i vanliga fall inte kan kommunicera med sin omgivning utan hjälp av någon som känner honom eller henne väl. I en sådan situation blir det svårt att genomföra undersökningar, provtagningar och bedömningar av allmäntillståndet. Personer som inte kan trycka på en larmknapp eller tala om när man har ont, är törstig eller behöver byte av sängkläder kräver mycket förtrogenhetskunskap av den som svarar för omvårdnaden.

För assistenterna innebär en längre sjukhusvistelse att de står utan arbete. I vissa fall kan det innebära att de tvingas sluta, vilket kan försena och försvåra utskrivningen. Nya assistenter medför ett brott i kontinuiteten, och merkostnader för rekrytering.

Ett samhällsekonomiskt perspektiv

Kostnaderna för personlig assistans enligt LASS har ökat med 11 miljarder kronor sedan 1994. Mer än dubbelt så många personer får assistans 2006 och antalet timmar assistans per person har ökat med närmare 60 procent. Det har blivit vanligare med dubbel assistans och assistans under dygnsvilan, vilket ökat kostnaderna. Målgruppen har också förändrats. En stor del av kostnadsökningen för assistans enligt LASS efter 2001 beror på att fler äldre personer i LSS personkrets grupp 3 får assistans sedan 65-årsgränsen togs bort. Schablonersättningen har dock bidragit till att begränsa kostnadsökningarna.

Assistansreformen beslutades som en ambitionshöjning och har inneburit stora förbättringar för personer med omfattande funktionsnedsättningar och deras anhöriga. Insatsen är kostnadseffektiv utifrån många aspekter jämfört med andra insatser.

Personer med omfattande funktionsnedsättningar fick insatser även före assistansreformen. Mycket talar för att en stor del av kostnadsökningen för assistans enligt LASS beror på att kostnader från andra verksamheter har omfördelats. Det är dock inte möjligt att avgöra hur mycket.

Behovet av personlig assistans påverkas mycket av hur samhället i stort och andra verksamheter fungerar för personer med funktionsnedsättningar. Det behöver utvecklas nya stödformer, där brukarna och deras anhöriga kan påverka sin vardag och sitt liv. Ju högre kvalitet och ju större flexibilitet i andra verksamheter, desto mindre behov finns av personlig assistans.

Det är lönsamt att ta tillvara på människors resurser. Personlig assistans kan underlätta för personer med funktionsnedsättning att komma in på arbetsmarknaden eller stanna kvar på den. Det krävs dock också andra åtgärder för att personer med funktionsnedsättningar ska vara välkomna på arbetsmarknaden. Assistansen kan inte bära alla uppgifter som behövs för att förverkliga målen i den nationella handlingsplanen för handikappolitiken. Det gäller att finna en bra balans mellan individuellt utformade lösningar och verksamheter eller åtgärder för alla.

En helhetssyn på olika åtgärder för personer med funktionsnedsättningar med bättre samordning och samverkan kan leda till ökad effektivitet och förbättringar för brukarna. Tillgänglighet, handikappanpassning och hjälpmedel har stor betydelse för vilken inverkan individernas funktionsnedsättningar får. Rehabilitering och habilitering kan förbättra funktionsförmågan, vilket både ökar livskvaliteten och minskar de framtida behoven av assistans och andra stödåtgärder.

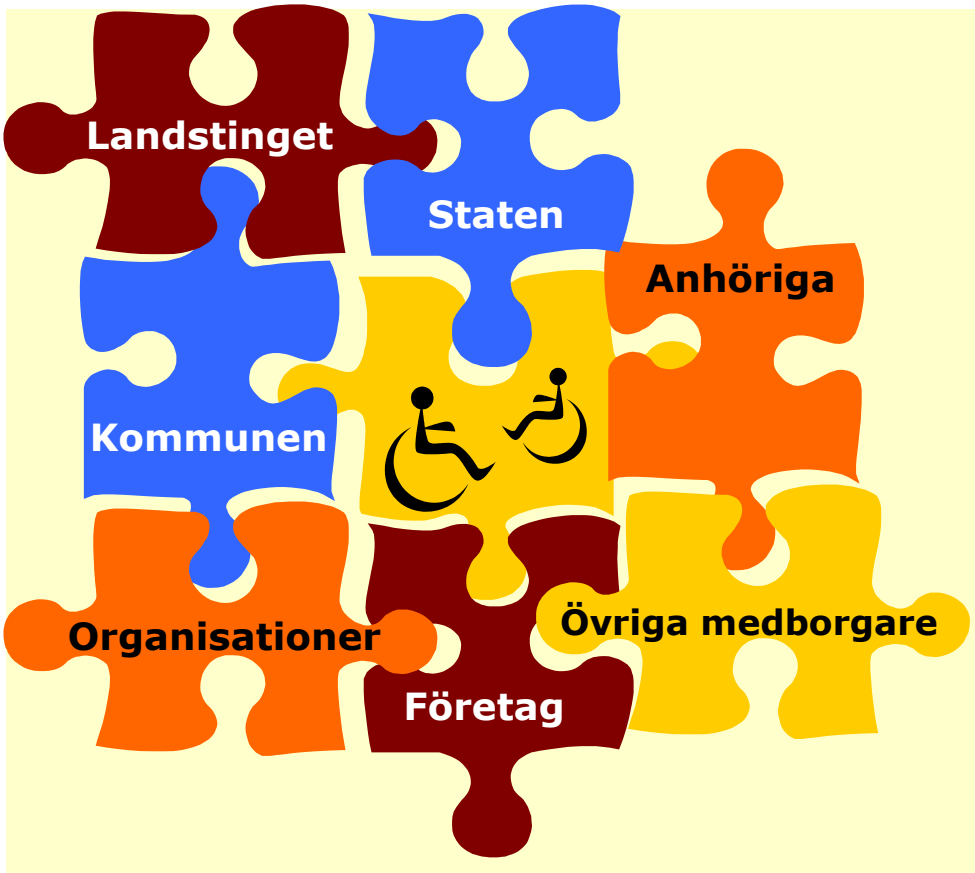
Om assistansen inte fanns skulle det få effekter för brukarna och de anhöriga, men också för andra verksamheter. Det finns en risk för sämre samordning, dubbla kostnader och lägre kostnadseffektivitet.

Det behövs bättre statistik, mer studier och forskning som belyser situationen för personer med funktionshinder och olika insatser.

Syftet med denna rapport har varit att studera personlig assistans ur ett samhällsekonomiskt perspektiv samt att belysa kostnaderna, effekterna och vär-

det för assistansmottagare, anhöriga, stat, landsting, kommun och företag. Vilka effekter har reformen inneburit för brukarna, de anhöriga och samhället i övrigt? Vad beror kostnadsökningen på? Är det målgruppen som har ändrats, stödbehovet eller efterfrågan? Hur har andra verksamheter påverkats av insatsen personlig assistans enligt LASS?

I detta kapitel summeras och kommenteras resultaten.



Figur 39. Schematisk bild över bristen i samverkan mellan olika aktörer som bidrar till samhällsekonomiska förluster.

Positiva effekter för brukare och anhöriga

Rätten till personlig assistans var en viktig del i handikappreformen, och det finns ett starkt stöd för att personlig assistans har ökat livskvaliteten för både brukarna och deras anhöriga. Brukarna kan bestämma mer över sina liv och har fått större möjlighet att delta i samhällslivet. Internationell forskning kommer fram till samma resultat [85, 86].

I och med reformen har de anhöriga avlastats från vårdarbete, och föräldrars och familjers tillvaro har normaliserats. Unga personer med funktionsnedsättning har också fått en ökad möjlighet att flytta ifrån föräldrahemmet. Det är dock många vuxna som fortfarande bor kvar i sitt föräldrahem. Det kan bero på att man gemensamt valt denna lösning, men det kan finnas andra förklaringar som att det är svårt att få samhällets olika stödformer att fungera.

Tidigare var det svårt att rekrytera assistenter men det har blivit lättare i takt med att personlig assistans har utvecklats till ett yrke. Föräldrar kan dock uppleva det som negativt att hemmet blir en arbetsplats.

Föräldrar till barn med assistansersättning har löneinkomst i större utsträckning än andra föräldrar, och det är färre av dessa familjer som får försäkringsersättningar och bidrag. Deras situation skiljer sig från föräldrar till barn med funktionshinderrelaterade bidrag men utan assistansersättning.

Socialförsäkringssystemet och funktionshinderrelaterade bidrag har stor betydelse för att utjämna inkomstskillnaderna mellan vuxna med och utan funktionsnedsättning. De flesta personer med assistansersättning, närmare 90 procent, har aktivitets- eller sjukersättning. Få har arbetsrelaterade ersättningar som sjukpenning eller arbetslöshetsersättning. Hushåll där någon har personlig assistans har högre genomsnittlig disponibel inkomst än hushåll med andra funktionshinderrelaterade bidrag. Det beror troligen på att anhöriga till personer med assistansersättning arbetar både som assistent och i ett annat yrkesarbete. De är mer sällan arbetslösa.

Mycket tyder på att personlig assistans har medfört positiva hälsoeffekter och minskat vårdkonsumtionen för brukarna och för deras anhöriga. Många föräldrar har fått mer tid för sömn, familjeliv och fritidssysselsättningar, vilket påverkar deras livskvalitet och hälsa. Vuxna med personlig assistans har vidare fått en mer aktiv fritid och kan t.ex. motionera mer.

En av avsikterna med assistansreformen var att personer med svår funktionsnedsättning skulle kunna arbeta och studera. Assistansersättningen har gett de anhöriga möjligheter att både förvärvsarbeta utanför hemmet och få betalt för det omsorgsarbete de utför. Det är dock oklart i vilken utsträckning personlig assistans har ökat sysselsättningen bland assistansmottagarna, och det är fortfarande få personer med assistansersättning som lönearbetar.

Under de 15 år som gått har personlig assistent etablerat sig som yrke. Både kommunala verksamheter, kooperativ och privata företag kan idag ge personlig assistans. Många utan tidigare yrkeserfarenhet har fått inträde på arbetsmarknaden som personlig assistent. Det är en högre andel män som arbetar som personliga assistenter än som arbetar inom hemtjänsten. En personlig assistents uppgifter varierar med assistansmottagaren. Möjligheten att välja brukare utifrån vad man vill arbeta med och ”personkemi” ökar motivationen för och trivseln i arbetet.

Många orsaker till kostnadsförändringarna

Rätten till personlig assistans var en reform med ovanligt stor frihet och hade till en början få regleringar. Kostnaderna för personlig assistans enligt LASS steg dock snabbare än beräknat. Reglerna har därför varit föremål för många utredningar och har ändrats 14 gånger. Sedan 1994 har kommunernas kostnadsansvar ökat. Ersättningssystemet har ändrats och timersättningen har minskat i fasta priser, vilket har dämpat kostnadsökningen. Bedömningsprinciperna har ändrats flera gånger, liksom målgruppen, framförallt genom att åldersbegränsningen vid 65 år togs bort för dem som fått personlig assistans före 65 års ålder.

Nedan anges några faktorer som haft större inverkan på kostnadsutvecklingen.

Förändrad assistans

Mer än dubbelt så många personer hade personlig assistans enligt LASS 2006 jämfört med 1994. Även antalet assistanstimmar per person har ökat. Redan under assistansreformens första år var timantalet 65 procent högre än beräknat och därefter har det stigit ytterligare.

Bidragande orsaker är bl.a. att antalet personer som får dubbel assistans och assistans under dygnsvilan har ökat sedan 1994 (se s. 30). Enligt den aktstudie (se s. 28) som Försäkringskassan genomfört på uppdrag av LSS-kommittén var det nästan en av tre brukare som hade personlig assistans under natten. Dubbel assistans har blivit vanligare både i hemtjänst och i assistanssystemet. Kostnaderna har beräknats öka med drygt 80 procent på bara några år.

Handikapputredningen ansåg att personlig assistans inte skulle ges under dygnsvila och att det var kommunernas ansvar att täcka stödbehovet genom service i boendet eller jourpersonal. Dubbel assistans fanns inte med i beräkningsunderlaget när reformen infördes.

Det finns inga uppgifter om hur mycket av kostnaden för personlig assistans enligt LASS som beror på dubbel assistans och assistans under dygnsvila. Exempelberäkningar och specialundersökningar tyder dock på att kostnaderna för dubbel assistans utgör cirka 4–7 procent av den totala assistanskostnaden och för assistans under dygnsvila till cirka 7 procent. Behovet av dubbel assistans skulle troligen minska om tillgängligheten i samhället ökade (se s. 30). [2, 130]

Förändrad målgrupp

Målgruppen för personlig assistans enligt LASS och dess sammansättning har också förändrats under de 15 år som assistansersättningen funnits. Delvis beror detta på att åldersfördelningen i befolkningen har ändrats. Under 1994–2006 ökade framförallt antalet personer i åldern 60–64 år i befolkningen med omkring 40 procent, samtidigt som antalet barn i förskoleåldern minskade. Antalet barn som får assistansersättning har inte haft någon större inverkan på kostnadsutvecklingen.

Reglerna för personlig assistans enligt LASS har medfört förändringar i fördelningen mellan personer i olika åldrar och med olika typer av funktionsnedsättningar. På drygt 10 år har andelen personer som nybeviljats personlig assistans och har en utvecklingsstörning varit relativt konstant, medan andelen personer med neurologiska sjukdomar har minskat. Andelen personer med tumörsjukdomar och andra sjukdomar har däremot ökat. En stor del av kostnadsökningen 1999–2006 beror på att det nu är fler äldre personer i LSS personkrets grupp 3 som får personlig assistans enligt LASS sedan 65-årsgränsen togs bort 2001. Kostnaderna för assistansersättning till personer över 65 år var enligt LSS-kommittén 1,7 miljarder kronor 2007 och 20 procent av kostnadsökningen 2001–2007 berodde på detta.

I specialmotiveringen till LSS gjordes avgränsningen att funktionshindret inte skulle bero på normalt åldrande, och exempel på åldersrelaterade sjukdomar angavs. Den politiska bedömningen av målgruppen för personlig assistans innebär svåra avvägningar. Å ena sidan finns ett stort behov av kontinuitet för den som under många år levt med personlig assistans. Man pensioneras inte från sin funktionsnedsättning. Å andra sidan innebär de nuvarande reglerna en stor skillnad i möjligheten att få ett individuellt utformat stöd om man drabbas av sjukdom före eller efter 65-årsdagen.

Varierande bedömningar av behov

Det finns stora lokala variationer i andelen personer med assistans. Detta kan bero på att brukarnas stödbehov varierar över landet. Flera studier har dock visat att bedömningen av assistansbehovet inte alltid görs på samma sätt, utan varierar mellan olika försäkringskassor (se s. 34).

Regeringen har gett Socialstyrelsen och Försäkringskassan i uppdrag att utarbeta ett vetenskapligt instrument som kan användas när behovet av personlig assistans ska bedömas. Det kan innebära en mer enhetlig och rättssäker bedömning, vilket också kan påverka kostnaderna.

Schablonersättning har minskat kostnaderna

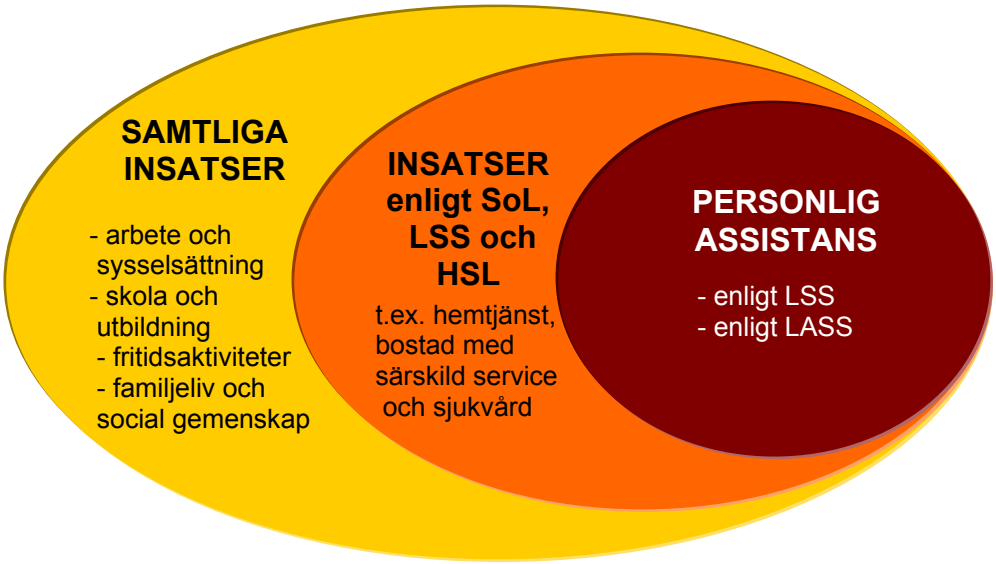
Sedan schablonersättningen infördes 1997 har kostnadsökningen för personlig assistans enligt LASS dämpats. Ersättningens nivå har minskat i fasta priser, men det finns en möjlighet att ansöka om förhöjd assistansersättning. År 2005 var det 6 procent av brukarna som fick förhöjd assistansersättning och deras kostnadsandel var 11 procent.

Schablonersättningen är densamma oavsett om timmarna utförs dagtid under vardagar eller nattetid och på helger (se s. 75). Det gör att brukare som behöver personlig assistans dygnet runt får en relativt sett lägre ersättning än de som endast behöver personlig assistans under dagen. Detta system kan påverka möjligheten att ge assistansmottagare med omfattande funktionsnedsättning rätt stöd, och därmed påverkas kostnadseffektiviteten i ersättningssystemet. Ersättningssystemets utformning gör att de som har komplexa och omfattande behov av personlig assistans hela dygnet också får minst pengar till löner samt till att utbilda och handleda sin personal. Det är en balansgång mellan ett enkelt ersättningssystem och en ersättning som inte missgynnar dem som har omfattande behov av stöd. Schablonersättningen skulle kunna ersättas med t.ex. en uppdelning av ersättningen mellan dag och kväll respektive natt och helg, så att den totala kostnaden inte stiger. Frågan om ersättningssystemets utformning behandlas för närvarande av LSS-kommittén.

Förändringar av andra verksamheter

Ofta förklaras kostnadsökningen för personlig assistans med ökad ambitionsnivå och kvalitet, även om det bara är delvis sant. Personlig assistans har till stor del ersatt andra insatser och verksamheter. Sett ur ett samhällsperspektiv är det i mångt och mycket en omfördelning av insatser och kostnader. Ju bättre samhället i stort fungerar för personer med funktionsned-

sättning och ju högre kvalitet andra insatser har, desto mindre blir behovet av personlig assistans. Det illustreras i figuren nedan.



Figur 40. Schematisk bild över samhällets insatser till personer med funktionsnedsättning.

Personlig assistans och insatser enligt LSS samt SoL

En del av dessa omfördelningar mellan verksamheter och insatser kan urskiljas i den officiella statistiken. Assistansersättningen förefaller ha ersatt den kommunalt finansierade hemtjänsten enligt SoL, för både yngre och äldre personer med funktionsnedsättning. Antalet personer med kommunal personlig assistans enligt LSS har också minskat.

En del av denna utveckling var förutsedd och önskad. I handikapputredningen och propositionen till LSS räknade man med att personlig assistans skulle ersätta bl.a. hemtjänstinsatser, särskilt för personer i LSS personkrets grupp 3. Resultatet är att statens andel av de totala kostnaderna för insatser till personer med funktionsnedsättningar har ökat.

Målet med personlig assistans var också att man skulle kunna samordna stödet till de personer med omfattande funktionsnedsättning som tidigare fått insatser från flera verksamheter och huvudmän. Samtidigt angavs också restriktioner för när personlig assistans inte skulle beviljas. Det verkar som om dessa begränsningar har följts. Det finns dock ett litet antal kommuner som avviker från andra kommuner genom att omkring en tredjedel av dem som bor i en bostad med särskild service även har assistansersättning (se s. 89). I de flesta andra kommuner förekommer detta i stort sett inte. Det finns också exempel på att gruppbostäder omvandlats till ”LASS-boende”.

I propositionen till LSS utgick man från att de individuella insatserna i LSS skulle komplettera den generella verksamheten. Behovet av personlig assistans påverkas därmed om andra verksamheter har minskat i omfattning och fått sämre kvalitet.

Sedan början av 1990-talet har insatser och verksamheter för personer med funktionsnedsättning förändrats. Hemtjänst och särskilt boende har

ändrat karaktär till mer av omvårdnad och i mindre utsträckning servicetjänster, social gemenskap och aktiviteter. Det finns begränsade möjligheter att välja vad man får hjälp med och av vem, och svårt att få kontinuitet om man behöver mycket hjälp. Många kommuner har lagt ner sina serviceboenden och andra särskilda boenden. Vårdtiderna vid sjukhusvistelser har minskat kraftigt. Det finns rapporter om att resurser till habilitering, rehabilitering och hjälpmedel har minskat.

Vidare har föräldrar rapporterat att ferieverksamheter och ”korttids” för barn och ungdomar har dragits ner eller försvunnit med hänvisning till att barnen får personlig assistans. Antalet elevassistenter har också minskat. Dessutom har brukare fört fram att det har blivit svårare att få serviceboende med hjälp på natten. Brukarna får avslag med hänvisning till att de istället kan få personlig assistans.

Det är svårt att bedöma hur mycket detta har påverkat kostnadsökningen för personlig assistans. De andra verksamhetsförändringarna är svårare att urskilja än utvecklingen av personlig assistans. Mycket talar dock för att ett förändrat utbud av insatser från kommun och landsting har bidragit till kostnadsökningen för assistansersättningen.

De kommunala insatsernas utformning och kvalitet har stor betydelse för behovet av personlig assistans. Det är viktigt att brukarna kan välja kommunala insatser av god kvalitet istället för– eller som ett komplement till– personlig assistans. Vissa brukare vill dessutom kunna välja boendeservice under natten eller ”korttids”. Det är också viktigt att kommunerna utvecklar nya stödformer där brukaren och anhöriga kan påverka sin vardag och sitt liv. Detta har tidigare påtalats från både regeringen och riksdagen (prop. 1996/97:150).

Personlig assistans och fritidsaktiviteter

Handikapputredningen konstaterade att många personer med funktionsnedsättning hade små eller inga möjligheter till fritid och rekreation som de själva valt. Utredningen påpekade att fritids-, rekreations- och kulturområdet behövde uppmärksammas eftersom det drastiskt utestänger personer med stora funktionsnedsättningar. Personlig assistans underlättar för personer med funktionsnedsättning att vara aktiva på fritiden. Men mycket kan göras för att öka tillgängligheten i verksamheter och i samhället, vilket kan minska behovet av assistans. Kommunen har en skyldighet att arbeta för att det allmänna fritids- och kulturutbudet blir tillgängligt för alla.

Personlig assistans och hälso- och sjukvård

Det är inte bara de kommunala insatserna som har förändrats efter handikappreformen. Även hälso- och sjukvården har påverkats av den personliga assistansen, och påverkar den också på många sätt. Personlig assistans har troligen avlastat sjukvården för de brukare som har ett medicinskt omvårdnadsbehov. Assistenterna bidrar till egenvård och utför vissa träningsinsatser, och en del sjukvårdsinsatser har kunnat utföras i hemmet med hjälp av assistenter. Små barn med svåra funktionsnedsättningar och medicinskt omvårdnadsbehov vårdades tidigare på sjukhus för att det inte fanns någon annan vårdform med tillräcklig medicinsk kompetens. Nu kan många av dessa

barn bo hemma och få omvårdnad av sina föräldrar och med hjälp av personliga assistenter.

Vårdtiderna i slutenvården har minskat kraftigt på senare tid och det har förekommit att man istället för rehabiliteringsinsatser har hänvisat till personlig assistans. Insatsen personlig assistans ska dock inte ersätta rehabiliteringspersonal med utbildning och erfarenhet.

Ur både individens och samhällets synvinkel är det viktigt med habilitering och rehabilitering. En investering i rehabilitering och habilitering kan förbättra den enskildes funktionsförmåga, vilket både ökar livskvaliteten och minskar de framtida behoven av personlig assistans och andra stödåtgärder.

Individuell bedömning av assistans på sjukhus

Personlig assistans beviljas normalt inte under den tid då någon vistas på sjukhus, men om det finns särskilda skäl kan Försäkringskassan göra ett undantag under högst fyra veckor. Det finns en liten grupp assistansmottagare som behöver personlig assistans under sina sjukhusvistelser. Utan personlig assistans finns det risk för både ett försämrat vårdresultat och ökade samhälleliga kostnader.

Könsperspektiv på personlig assistans

Genomgående har något fler män än kvinnor assistansersättning. Könsskillnaden är störst bland barn och unga. Något fler äldre kvinnor än äldre män fick dock assistans enligt LASS. Män får något fler assistanstimmar än kvinnor. Även bland dem som nybeviljas assistans enligt LASS finns fler män än kvinnor, men skillnaden är inte stor.

Mödrars föräldraskap påverkar deras yrkes- och vardagsliv mer än fäders. Underlaget tyder på att ensamstående mammor oftare arbetar som personlig assistent till barnet, och att samboende kvinnor oftare arbetar som assistent åt mannen med funktionsnedsättning än tvärtom.

Den analys som gjorts av inkomstförhållanden för personer med assistansersättning (se s. 60 och s. 66) visar ett liknande könsmönster som i övriga befolkningen. Kvinnor är oftare än män ensamstående med barn med assistansersättning.

För att kunna avgöra om kvinnor är under- eller överrepresenterade i assistanssystemet måste vi jämföra könsfördelningen för dem som får assistansersättning med mäns och kvinnors stödbehov samt hur många som söker och beviljas assistansersättning. Några sådana uppgifter finns inte. Det går därför inte att avgöra om könsskillnaderna beror på olikheter i behov eller har sin grund i ett traditionellt könstänkande.

Personlig assistans och nya grupper i andra verksamheter

Det är inte bara frågan om en omfördelning av insatser för personer med svår funktionsnedsättning. Andra verksamheters utformning och kvalitet och hur samhället i stort fungerar påverkar behovet av personlig assistans. Det gäller bl.a. utbildning, fritidsutbud, situationen på arbetsmarknaden och tillgänglighet. Vi vet dock för lite om hur olika verksamheter har förändrats

efter assistansreformen, liksom olika brukargruppers möjligheter att få del av dessa verksamheter.

Flera rapporter visar att ohälsan bland unga ökar, liksom efterfrågan på barn- och ungdomspsykiatriska verksamheter. Kunskapen om neuropsykiatriska diagnoser som autism, ADHD och Aspergers syndrom har ökat, samtidigt som barn med svårigheter har fått mindre möjligheter till stöd i generella verksamheter.

Skolverket har i en rapport redovisat att antalet och andelen elever i särskolan har ökat markant sedan början av 1990-talet. Det är framförallt fler elever som ligger i gränszonen mellan grundskola och särskola. Denna elevökning har samband med t.ex. arbetssättet i grundskolan, kommunaliseringen av särskolan och fler diagnoser inom autismspektrat. Det finns kommunala skillnader när det gäller andelen elever i särskolan. De beror enligt Skolverket bl.a. på kommunernas resursfördelningssystem och utredningsrutiner samt bemötandet av elever med svårigheter och sättet att organisera verksamheten. [131]

Allt fler elever går idag från gymnasiesärskolan till aktivitetsersättning. Antalet unga personer med aktivitetsersättning har ökat successivt sedan 1997. Bland de nybeviljade har diagnosgruppen psykiska sjukdomar ökat särskilt. Många studier visar att de som hamnar utanför arbetslivet som unga även senare har stora svårigheter att etablera sig på arbetsmarknaden. En särskild utredare har nyligen fått i uppdrag att se över aktivitetsersättningen för unga personer [132].

Utbildning och arbete för personer med funktionsnedsättning

Ett syfte med personlig assistans var att ge personer med funktionsnedsättning större möjligheter att utbilda sig och att arbeta. Arbetslösheten bland personer med funktionsnedsättning är dock fortfarande hög bland dem som har nedsatt arbetsförmåga. Alltför många personer med funktionsnedsättningar står idag utanför arbetsmarknaden. Möjligheten att få arbete inom Samhall är begränsad i förhållande till behoven. En del har daglig verksamhet i kommunal regi, men många saknar helt sysselsättning. Det är vanligt att personer med funktionsnedsättning först får ta del av alternativen till arbete utan att ens komma i kontakt med Arbetsförmedlingen [118].

Arbete och sysselsättning är inte bara viktigt för var och en utan representerar också ett samhälleligt värde. Om en person arbetar under 25 år blir värdet av vad personen producerar närmare 5 miljoner kronor.[23]

Kommunens ansvar för sysselsättning och fritid

Enligt LSS (15 §) ska kommunen medverka till att personer som har rätt till insatser enligt LSS får tillgång till arbete eller studier. I kommunens uppgift ingår att verka för att personer som vill få möjlighet till arbete anmäls till Arbetsförmedlingen och att medverka till att skapa inskolningsplatser eller möjligheter till praktik.

[23] Baserat på medianlön enligt SCB:s lönestatistik + sociala avgifter. Diskonterat med 3 procent.

Socialnämnden ska enligt SoL bl.a. stödja människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och leva som andra. Dessutom ska socialnämnden medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning. Kommunens skyldighet att anordna verksamheter för dem som saknar sysselsättning innebär dock allt oftare att man kompenserar för nerdragningar hos andra aktörer. Det finns en risk att sysselsättning blir en fråga för socialtjänsten istället för en angelägenhet för hela samhället.

Arbetsmarknadsstyrelsen, Försäkringskassan, Skolverket och Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag formulerat en gemensam strategi för hur fler personer med funktionsnedsättning ska kunna försörja sig genom eget arbete. Utbildning spelar en viktig roll för möjligheterna på arbetsmarknaden. Strategin fokuserar skolans och utbildningens roll samt inträdet i arbetslivet för unga personer med funktionsnedsättning. Myndigheterna föreslår att man ska se över möjligheten för vuxna med funktionsnedsättning att få en yrkesinriktad utbildning eller vuxenutbildning.

Antalet personer med daglig verksamhet enligt LSS och dagverksamhet enligt SoL ökar. Få personer går dock från daglig verksamhet till ett lönearbete (med eller utan subvention) [118]. Tidigare har Socialstyrelsen påpekat att det bl.a. kan bero på otillräcklig rehabilitering och sämre tillgång till anställningar inom Samhall och lönebidragsanställningar [133].

Daglig verksamhet har i praktiken blivit en permanent insats istället för ett led i att få ett lönearbete. I strategin för hur fler personer med funktionsnedsättning ska kunna försörja sig genom eget arbete föreslås att myndigheterna ska samverka effektivare kring övergången från daglig verksamhet enligt LSS till arbete, för de personer som kan ha förutsättningar att få en anställning med eller utan stöd.

Rätten till daglig verksamhet gäller inte LSS personkrets grupp 3, men LSS-kommittén har genom tilläggsdirektiv fått i uppdrag att undersöka hur personer med psykiska funktionsnedsättningar i grupp 3 ska få tillgång till en meningsfull sysselsättning som ryms i insatsen daglig verksamhet enligt LSS.

Ökad tillgänglighet minskar assistansbehovet

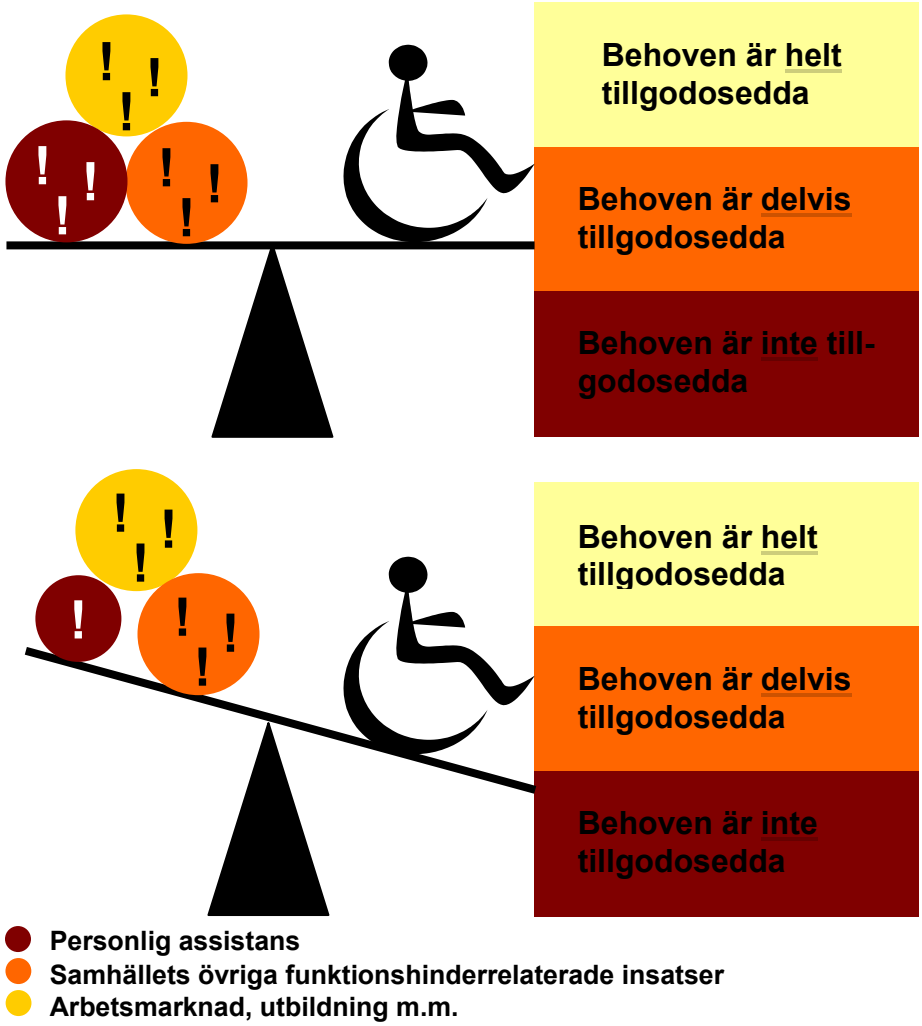
En given funktionsnedsättning behöver inte leda till ett behov av personlig assistans. En funktionsnedsättning – och dess inverkan – kan påverkas. Sjukvård, läkemedel, habilitering och rehabilitering har stor betydelse för en persons funktionsförmåga. Det spelar också stor roll hur tillgängligt samhället är och i vilken utsträckning som olika typer av hjälpmedel, t.ex. kognitiva hjälpmedel och individuella anpassningar kan minska hindren i vardagen.

Ett av målen för handikappolitiken är att samhället ska utformas så att människor med funktionsnedsättning blir fullt delaktiga i samhällslivet. Bristande tillgänglighet leder dock till att människor med funktionsnedsättning inte har samma möjligheter som andra att göra sina egna val. I den nationella handlingsplanen för handikappolitiken finns tydliga mål för tillgängligheten som bör vara uppfyllda under 2010. Där finns bl.a. mål för en tillgänglig kollektivtrafik och att de hinder i lokaler och på allmänna platser som enkelt kan avhjälpas ska vara undanröjda.

Förutom det värde tillgänglighet har för individen kan även kostnaden för personlig assistans minska. En del av den dubbla assistansen som beviljas vid personlig assistans beror på att färdmedel, lokaler och utemiljö brister i tillgänglighet. Om målen uppfylls minskar även behovet av personlig assistans för t.ex. förflyttningar inomhus och utomhus. De totala kostnaderna för dubbel assistans beräknades 2007 till drygt 1 miljard kronor.

Det är vidare viktigt att hjälpmedel och anpassningar fungerar i arbetslivet. I strategin för hur fler personer med funktionsnedsättning ska kunna försörja sig genom eget arbete föreslogs att Försäkringskassan och Arbetsmiljöverket skulle ta fram förslag till en effektiv samverkan kring arbetsanpassning och rehabilitering med ett tydligare ansvar för att tillgodose behovet av arbetshjälpmedel.

Det finns dock en gräns för hur långt det är möjligt att göra generella anpassningar som passar för alla typer av funktionsnedsättningar. Individuella hjälpmedel, arbetshjälpmedel och t.ex. personlig assistans är ett viktigt komplement. Ju bättre tillgänglighet, desto mindre behov av individuella hjälpmedel och t.ex. dubbel assistans för förflyttningar.



Figur 41. Schematisk bild över i vilken grad summan av samhällets insatser tillgodoser behoven för personer med funktionsnedsättning.

Bättre samverkan mellan huvudmän och verksamheter

En tanke med personlig assistans var att öka kontinuiteten i en situation där människor fick insatser från flera verksamheter med olika huvudmän. Genom personlig assistans har flera insatser samordnats. Det finns dock fortfarande ett stort behov av samordning och samverkan för personer med funktionsnedsättning.

Vid alla ansvars- och finansieringsgränser finns starka drivkrafter för att föra över ansvaret på andra verksamheter. Bristande samordning och tvister om ansvarsfördelningen kan leda till ett dyrt och ineffektivt "Svarte Petter"-spel där individerna riskerar att flyttas runt i systemet. Det leder till både försämrade livsvillkor och högre kostnader.

Ur samhällets perspektiv innebär det en vinst om huvudmännen och verksamheterna kan samverka på ett effektivt sätt och arbeta gränsöverskridande. Det gäller för många verksamheter: skola och utbildning, socialtjänst, hälso- och sjukvård, AMS och Försäkringskassan.

Individuell plan enligt LSS

För att minska negativa effekter av dagens bristande samordning kan personer med funktionsnedsättning begära en individuell plan enligt LSS. En sådan individuell plan syftar till en bättre samordning och ses som ett verktyg för att den enskilde ska få rätt insatser vid rätt tidpunkt [134]. Kommunen har ansvar för att informera om möjligheten att få en individuell plan upprättad. Det är dock få personer som har en sådan plan. Knappt 7 procent av dem som hade en eller flera insatser enligt LSS 2003 hade en individuell plan enligt LSS [135].

Individuella planer kan bl.a. underlätta samordningen av olika insatser, verksamheter och huvudmän för en person. Det är dock viktigt att vidareutveckla metoderna för att de individuella planerna ska ha konkreta uppföljningsbara mål och åtgärder utifrån personens önskemål. Samordning kräver tid, engagemang och mandat.

I sammanhanget vore det positivt om regelverk och ansvarsfördelning i större utsträckning kunde bidra till ett minskat samordningsbehov för den enskilde. Det skulle ge bättre stöd till personer med funktionsnedsättning. men troligen också bidra till ett bättre resursutnyttjande (se nedan).

Ett samhällsekonomiskt perspektiv på assistans

Vad blir då resultatet om personlig assistans betraktas ur ett samhällsekonomiskt perspektiv? Sammanfattningsvis har assistansreformen inneburit stora förbättringar för personer med omfattande funktionsnedsättningar och för deras anhöriga. Assistansreformen beslutades som en ambitionshöjning och en del av kostnadsökningen beror på att kvaliteten har ökat.

En stor del av kostnaderna och kostnadsökningen för assistansersättningen beror dock på en omfördelning av kostnader från andra insatser och verksamheter. Dessvärre går det inte att göra en kalkyl över hur olika verksamhetskostnader har förändrats, vare sig för assistansens målgrupp eller för andra personer med funktionsnedsättning. Det finns inte någon samlad redovisning över hur många personer med funktionsnedsättning som fått olika

insatser eller ens deltar i vanliga verksamheter som förskola, skola eller fritidsverksamheter.

Det går inte att t.ex. spåra sjukvårdens kostnader för vården av små barn på sjukhus när det inte fanns någon annan som kunde avlösa föräldrarna i vården, eller när en vuxen person tillbringade flera år på en medicinsk klinik för att det inte gick att utforma några fungerande lösningar i hemmet. Däremot går det att redovisa kostnaden för personlig assistans. Det kan bero på att det är en ganska ny insats som först hade helt statlig finansiering och senare kom att delfinansieras av kommunerna.

Det behövs mer statistik, studier och forskning

Det behövs bättre underlag i form av statistik, studier och forskning som belyser situationen för personer med olika typ, grad och kombinationer av funktionsnedsättningar och deras anhöriga. Detta behöver göras ur ett ålders-, köns- och livscykelperspektiv.

Ett viktigt område att belysa mer gäller de verksamheter som personer med funktionsnedsättning deltar i; vad görs, med vilken kvalitet och vilka effekter får det för brukarna och anhöriga? Hur personers stödformer förändras över tid och i vilken utsträckning det beror på kvalitetsskillnader är också av stort intresse.

Det behövs vidare fler studier av hur samhällets tillgänglighet, hjälpmedel och anpassningar påverkar behovet av personlig assistans. Samtidigt finns det redan nu kunskap som beslutsfattarna kan agera utifrån.

Vad jämförs kostnaderna för assistans med?

Det är nödvändigt att ha ett historiskt perspektiv på kostnaderna för personlig assistans. Personer med omfattande funktionsnedsättning behövde insatser även före assistansreformen, och fick det också. En bidragande orsak till utflyttningen från institutionerna var att det var dyrt med institutionsvård. Samma drivkraft att minska kostnaderna har på senare tid lett till nedläggning av särskilda boenden inom bl.a. äldreomsorgen.

Till en början jämförde man kostnaden för de nya insatserna som gavs med de tidigare kostnaderna för institutionsvården. Man avsatte lika mycket pengar till stöd i hemmet och andra verksamheter för personer med funktionsnedsättning. När det hade gått några år blev jämförelsenormen istället andra grupper och verksamheter. Det som förut setts som ”billigare” sågs därmed som ”dyrare”.

Ett samhälle för alla

Under de senaste årtiondena har situationen för personer med funktionsnedsättning uppmärksammats världen över. Man arbetar för inkludering, delaktighet och självbestämmande. Det pågår en avveckling av institutioner och särlösningar. FN har nyligen antagit en konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Denna utveckling drivs utifrån etiska och humanitära principer. Men det finns också ekonomiska vinster med inkludering. *Det är lönsamt att ta tillvara människors resurser.* Om människor är

delaktiga och kan bidra ger det högre livskvalitet för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga men också ett mervärde för samhället.

Personlig assistans kan troligen bidra i ännu högre utsträckning till att personer med funktionsnedsättningar kommer in på arbetsmarknaden eller kan stanna kvar på den. Det räcker dock inte med insatsen personlig assistent, utan det krävs andra, mer genomgripande åtgärder, för att arbetsmarknaden ska välkomna och underlätta för personer med omfattande funktionsnedsättning på arbetsmarknaden.

Personlig assistans är en insats som i mycket hög grad bidrar till att personer med svåra funktionsnedsättningar kan vara aktiva och delaktiga i samhällslivet samt själva bestämma över sitt liv. Många stödbehov tillgodoses av personlig assistans och insatsen är på många sätt kostnadseffektiv jämfört med andra insatser. I vissa situationer kostar dock personlig assistans mer än andra insatser.

Hur många personer som vill ha och behöver personlig assistans beror på hur andra verksamheter och samhället i övrigt fungerar för personer med funktionsnedsättning. Idag finns ett stort antal olika insatser och verksamheter för personer med funktionsnedsättning. Regelverken, utformningen och kvaliteten varierar dock. Ju högre kvalitet och ju större flexibilitet i andra verksamheter, desto mindre behov finns av personlig assistans.

De som idag får personlig assistans – cirka 18 000[24] personer eller 0,2 procent av befolkningen – har omfattande behov av stöd, men de har assistans under en begränsad tid. Frågan är inte om personer med funktionsnedsättning behöver insatser, utan vilka insatser de behöver. Om personlig assistans inte fanns skulle det få effekter för brukarna och deras anhöriga, men också för andra verksamheter och samhället som helhet.

Mycket tyder på att det ur ett samhällsperspektiv går att få ut mer av resurserna till personer med omfattande funktionsnedsättningar. För detta krävs en helhetssyn på samhällets insatser och ett sektorsövergripande perspektiv. Bättre samordning och samverkan kan innebära både förbättringar för personerna som får del av insatserna och ett bättre resursutnyttjande. För att öka resursutnyttjandet gäller det att finna en bra balans mellan individuellt utformade lösningar och verksamheter eller åtgärder för alla.

Tillgänglighet, funktionshinderanpassning och hjälpmedel har också stor betydelse för behovet av personlig assistans. Personlig assistans kan dock inte ensam bära alla uppgifter som behövs för att förverkliga målen i den nationella handlingsplanen för handikappolitiken. Brukare måste också ha möjligheter att välja kommunala insatser av god kvalitet istället för personlig assistans, eller som ett komplement till den insatsen. Det behövs stödformer, där brukarna och deras anhöriga i ökad utsträckning kan påverka sin vardag och sina liv.

[24] Både assistans enligt LASS och LSS.

Referenser

1. Dir. 2004:107 Översyn av personlig assistans för vissa personer med funktionshinder.
2. Kostnader för assistansersättningen (LASS) – analys av utvecklingen 1994–2005. Socialstyrelsen; 2008.
3. Prop. 1992/93:159 Om stöd och service till vissa funktionshindrade.
4. Prop. 1999/2000:79 Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken.
5. Socialstyrelsens termbank [databas]. Hämtad 2008-05-30 från http://app.socialstyrelsen.se/termbank/.
6. Socialstyrelsen, Epidemiologiskt Centrum, Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Hämtat 2008-06-04 från http://www.socialstyrelsen.se/Om_Sos/organisation/Epidemiologiskt_Centrum/Enheter/EKT/icf.htm
7. Funktionshindrades situation på arbetsmarkanden. 4:e kvartalet 2006. SCB, enheten för arbetskrafts- och arbetsmiljöundersökningar; 2007. Information om utbildning och arbetsmarknad 2007:2.
8. Så bor vi i Sverige. Tabeller baserade på undersökningarna av levnadsförhållanden (ULF). Statistiska Centralbyrån, SCB; 2005.
9. Funktionshindrade personer. Insatser enligt LSS år 2006. Socialstyrelsen; 2007. Statistik Socialtjänst 2007:2.
10. Sisus. Hämtat 2008-03-13 från http://www.sisus.se/_sida1Nyheter/68,nyheter.cs?cs_dirid=68
11. Skollag (1985:1100).
12. Slutrapport från Samhalls idégrupp. Samhall; 2006 s.6.
13. Handisam. Myndigheternas ansvar. Hämtat 2008-03-14 från http://www.handisam.se/Tpl/NormalPage____328.aspx
14. Landstingens uppsökande verksamhet och nödvändig tandvård. Socialstyrelsen; 2006.
15. Socialtjänstlag (2001:453).
16. Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.
17. Assistansersättning. Försäkringskassan; 2007. Vägledning 2003:6 version 3.
18. Barns rätt till personlig assistans & assistansersättning – en kartläggning och analys av utvecklingen 1996-2002. Riksförsäkringsverket; 2004. RFV Analyserar 2004:9.
19. Utanförskap på arbetsmarknaden. Funktionshindrade med nedsatt arbetsförmåga. Riksrevisionen; 2007. RiR 2007:24.

20. Strategi för fler personer med funktionshinder i arbete. Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan, Skolverket och Socialstyrelsen; 2008. Rapport till Arbetsmarknadsdepartementet februari 2008
21. Funktionshindrade 1988–1999. SCB, programmet för Social Välfärdsstatistik; 2003. Levnadsförhållanden rapport nr. 97.
22. Levnadsnivåundersökning 2005. Döva, hörselskadade, rörelsehindrade och synskadade personer svarar. Utredningsinstitutet HANDU AB; 2005.
23. Bernfort L, Fernell E. Hur påverkas vardagslivet av ADHD och närliggande funktionshinder? Analys och sammanfattning av en enkätstudie riktad till Riksförbundet Attentions medlemmar. Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi, CMT, vid Institutionen för medicin och hälsa Linköpings universitet. CMT rapport 2005:4.
24. Ojämlikheter i levnadsvillkor – en jämförelse mellan personer med funktionshinder och övriga befolkningen. Riksförsäkringsverket; 2003. RFV analyserar 2003:15.
25. Hedquist, B. Goda livsvillkor? Om samhällets stöd och levnadsförhållanden för personer med funktionshinder. Högskolan i Halmstad; 1997. Wigforsinstitutet, rapport 5.
26. SOU 1990:19 Handikapp och välfärd? En lägesrapport – betänkande av 1989 års handikapputredning.
27. SOU 1991:46 Handikapp Välfärd Rättvisa.
28. Lagen (1993:389) om assistansersättning
29. Grönvik L, Sundberg T. Genomgång av personakter om assistansersättning. I: Resurser att leva som andra – en analys av kostnadsutvecklingen inom assistansersättningen. Riksförsäkringsverket; 2001. RFV Analyserar 2001:3.
30. Assistans för kvinnor och män – en genderanalys av assistansersättningen. Riksförsäkringsverket; 2004. RFV Analyserar 2004:11.
31. Försäkringskassans beslut om assistansersättning. Statens Offentliga Utredningar, Assistanskommittén; 2007. PM 2/2007.
32. Socialstyrelsens analys av material från aktstudien, Assistanskommitténs PM 2/2007.
33. Försäkringskassan. Hämtad 2008-06-01 från http://www.forsakringskassan.se/omfk/analys/barnfamilj/assistans/#mottagare.
34. Prop. 2007/08:61 Kostnader för personlig assistans.
35. Regionala skillnader i assistansersättningen. Svar på regeringsuppdrag. Försäkringskassan. Hämtad 2008-06-13 från http://www.forsakringskassan.se/omfk/styrning/regeringsuppdrag/2007/handikapp_07/dokument/rupp59566_07/rupp59566_07.pdf
36. SOU 2007:73 Kostnader för personlig assistans – Skärpta regler för utbetalning, användning och återbetalning av assistansersättning : delbetänkande av LSS-kommittén.

37. SOU 2005:100 På den assistansberättigades uppdrag. God kvalitet i personlig assistans. Ändamålsenlig användning av assistansersättning, Delbetänkande av Assistanskommittén.
38. Ds 2001:72 Rekrytering av personliga assistenter. Rapport från arbetsgruppen för att underlätta rekryteringen av personliga assistenter.
39. Personlig assistans– ett arbetsfält med brukare, ansvar och variation. Arbetsmiljöverket; 2001. Rapport 2001:15.
40. Personliga assistenters arbetsmiljö Ett riksövergripande projekt. Arbetsmiljöverket; 2002. Rapport 2002:5.
41. Studie av utförande av personlig assistans. Assistanskommittén 2006 Rapport Kvantitativ undersökning hösten 2006.
42. Resurser för att leva som andra– en analys av kostnadsutvecklingen inom assistansersättningen, Stockholm: Riksförsäkringsverket; 2001. RFV Analyserar 2001:3.
43. Bylund B, Cervin T, Finnström O, Gäddlin P, Leijon I, Sandstedt P, Wärngård O. God prognos för barn med mycket låg födelsevikt. Läkartidningen 1996;93:1720-4.
44. Sjöström, I. & Lindell, B-M. På lika villkor? En kartläggning av livsvillkor och omsorger för vuxna personer med utvecklingsstörning, autism eller förvärvade hjärnskador i Örebro län 1992. Örebro läns landsting och Centrum för handikappforskning, Uppsala universitet; 1994.
45. Sjöström, U. & Lindell, B-M. Att leva med utvecklingsstörning, autism eller förvärvad hjärnskada. En kartläggning av livsvillkor och omsorger för vuxna personer med utvecklingsstörning, autism eller förvärvade hjärnskador i delar av Örebro län 1995 samt vissa jämförelser med förhållandena 1992. Örebro: Psykiatri och habilitering, Örebro läns landsting, Centrum för handikappforskning, Uppsala universitet & Högskolan i Örebro; 1998. Rapport nr 44
46. Tideman, M. När kommunen blivit huvudman – en kartläggning av serviceutbud, organisation, levnadsvillkor för utvecklingsstörda i Halland 1991. Halmstad: Kommunförbundet Halland & Centrum för Handikappforskning, Uppsala universitet; 1992.
47. Tideman, M. Lever som andra? Om kommunaliseringen och levnadsförhållanden för personer med utvecklingsstörning. Halmstad: Högskolan i Halmstad; 1997. Rapport nr 3, Wigforssinstitutiet.
48. Tideman, M. Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning. Lund: Studentlitteratur; 2000.
49. Åkerström, B. Kartläggning av utvecklingsstördas levnadsförhållanden i Jämtlands län 1991. Uppsala: Centrum för handikappforskning, Uppsala universitet & Vårdhögskolan, Jämtlands läns landsting; 1993.
50. Så många barn har någon långvarig sjukdom eller något funktionshinder. Statistiksammanställning januari 2002. Hjälpmedelsinstitutet; 2002.
51. Hjälpmedelsinstitutet, cit Nordiska Hälsovårdshögskolans enkätundersökning 1996, Hälsa och välfärd ibland barn och ungdom i de nordiska länderna 1996. Hämtad 2008-06-06 från http://www.hi.se.

52. Personlig kontakt med Gunnar Hägglund, registerhållare för registret över förekomst av barn med CP.
53. Statistiska centralbyrån, SCB. Medelåldern vid första barnets födelse efter kön. Uppgift från SCB:s statistikdatabas med samkörning av flergenerationsregistret och historiska befolkningsregister. Hämtad 2006-06-06 från www.ssd.scb.se
54. Förekomsten av medfödda missbildningar i Sverige – en utvärdering av Missbildningsregistrets kvalitet. EpC, Socialstyrelsen; 2004.
55. Neurologiskt Handikappades Riksförbund. Ryggmärgsskador. Att leva med Ryggmärgsskador. Hämtad 2008-06-06 från http://www.nhr.se/knappmeny/bestall/module.asp?page=detail&XModuleId=19851&ProductId=131&Chunk=0.
56. Hjälpmedelsinstitutet. Hämtad 2008-06-06 från http://www.hi.se.
57. Försäkringskassan. Vårdbidrag. Hämtat 2008-04-11 från http://www.forsakringskassan.se/omfk/analys/barnfamilj/vardbidrag/.
58. Vårdbidraget ökar – en kartläggning av orsakerna. Riksförsäkringsverket; 2002. RFV Analyserar 2002:10.
59. Hjälpmedelsinstitutet. WHO:s indelning. Hämtad 2008-06-06 från https://www.hi.se
60. Umb-Carlsson Ö. Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning. Statens Folkhälsoinstitut; 2008.
61. Folkhälsorapport 2005. Epidemiologiskt centrum, Socialstyrelsen; 2005.
62. Specialbearbetning av nationellt kvalitetsregister för strokesjukvård, Riks-Stroke.
63. Demenssjukdomar –en systematisk kunskapssammanställning. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2006, SBU rapport nr 172.
64. Anders Wimo i: Skovdahl K, Palo-Bengtsson L, Anttila S, Höjgård U, Fredriksson M, Jonsson A-K, Glad J. Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer. En kunskapssammanställning. Socialstyrelsen. Instutitet för utveckling av metoder i socialt arbete; 2007.
65. Skovdahl K, Palo-Bengtsson L, Anttila S, Höjgård U, Fredriksson M, Jonsson A-K, Glad J. Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer. En kunskapssammanställning. Socialstyrelsen. Instutitet för utveckling av metoder i socialt arbete; 2007.
66. Karlsson, B., Almkvist, O., Annerén, G., Björkman, M., Collén, B. & Lindahl B. i: Umb-Carlsson Ö. Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning. Statens Folkhälsoinstitut; 2008.
67. Gustavson, K-H., Umb-Carlsson Ö. & Sonnander, K. i: Umb-Carlsson Ö. Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning. Statens Folkhälsoinstitut; 2008.
68. Omvårdnad och boende för barn med komplicerade funktionsnedsättningar. Socialstyrelsen; 1992. Rapport 1992:5
69. Enkätsvar 4 från RBU i Socialstyrelsens enkätundersökning 2005.

70. Enkätsvar 4 från FUB i Socialstyrelsens enkätundersökning 2005.
71. Enkätsvar 12 från FUB i Socialstyrelsens enkätundersökning 2005.
72. Enkätsvar 1 från RBU i Socialstyrelsens enkätundersökning 2005.
73. Handikappreformen slutrapport 1997. Socialstyrelsen; 1997. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1997:4.
74. Enkätsvar 7 från RBU i Socialstyrelsens enkätundersökning 2005.
75. Enkätsvar 18 från FUB i Socialstyrelsens enkätundersökning 2005.
76. Personlig assistans En inventering av forskningsläget. Socialstyrelsen; 2005.
77. Prop. 1995/96:146 Vissa frågor om personlig assistans
78. Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder. Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2005. Rapport 2005:5.
79. Lindblad F, Hjern A, Vinnerljung B. Intercountry adopted children as young adults, a Swedish cohort study. Am J Orthopsychiatry 2003; 73(2):190–202 I Social rapport 2006. Socialstyrelsen; 2006.
80. Stenhammar A-M, Holm S, Sjöberg M & Hemmingsson H. När andra sover. Hur sömnsvårigheter hos barn med funktionshinder påverkar familjens liv. Projekt Läggdags. RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar; 2005.
81. Enkätsvar nr 5 från IfA i Socialstyrelsens enkätundersökning.
82. SOU 2001:79 Välfärdsbokslut för 1990-talet.
83. SOU 2001:56 Funktionshinder och välfärd.
84. Personlig assistans till funktionshindrade. Riksrevisionen; 2004. RIR 2004:7.
85. Mayo-Wilson E, Montgomery P, Dennis J. Personal assistance for adults (19–64) with both physical and intellectual impairments. Cochrane Database of Systematic Reviews 2008; Issue 2. Art. No.: CD006860. DOI: 10.1002/14651858.CD006860.pub2.
86. Montgomery P, Mayo-Wilson E, Dennis J. Personal assistance for older adults (65+) without dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews 2008; Issue 1. Art. No.: CD006855. DOI: 10.1002/14651858.CD006855.pub2.
87. Enkätsvar 1 från IfA i Socialstyrelsens enkätundersökning 2005.
88. Socialförsäkringsboken 2002. Idé och verklighet i handikappolitiken. Riksförsäkringsverket; 2002.
89. Handikappomsorg. Lägesrapporter 2005. Socialstyrelsen; 2006.
90. Vad kostar det att vara sjuk eller funktionshindrad? Socialstyrelsen; 2002.
91. Prop. 1996/97:146 Vissa frågor om personlig assistans.
92. Socialutskottets betänkande 1997/98:SoU4
93. Försäkringskassan. Hämtat 2008-02-11 från http://www.forsakringskassan.se/omfk/analys/barnfamilj/assistans/
94. SOU 1993:53 Strukturkostnadsutredningen.

95. SOU 1994:70 Landstingsekonomiska utredningen.
96. Ds 1996:47 Utjämning av kostnadsskillnader för verksamhet enligt LSS.
97. Ds 1997:34 Utjämning av kostnadsskillnader för verksamhet enligt LSS : en fältstudie.
98. SOU 1998:151 Kostnadsutjämning för kommuner och landsting : en översyn av statsbidrags- och utjämningssystemet
99. Ds 1999:72 Förslag till utjämning mellan kommuner av kostnader för LSS-verksamhet.
100. SOU 2002:103 Utjämning av LSS-kostnader. Översyn och förslag. Slutbetänkande av LSS-utjämningskommittén.
101. SOU 2006:69 Uppföljning av kostnadsutjämningen för kommunernas LSS-verksamhet : delbetänkande / av LSS-utjämningskommittén.
102. SOU 2006:84 Deluppföljning av den kommunalekonomiska utjämningen : med förslag om organisation samt löne- och byggkostnadsutjämning : delbetänkande / av 2005 års uppföljning av utjämningssystemet.
103. SOU 2007:62 Utjämning av kommunernas LSS-kostnader.
104. Prop. 1999/2000:115 Vissa kommunalekonomiska frågor.
105. Prop. 2002/03:151Utjämning av vissa kostnader för stöd och service till funktionshindrade.
106. Vård och omsorg om äldre. Lägesrapporter 2007. Socialstyrelsen; 2008.
107. Lika olika socialtjänst? Kommunala skillnader i prioritering, kostnader och verksamhet. Socialstyrelsen; 2007.
108. Prop. 2007/08:61 Kostnader för personlig assistans, 2007/08:SoU13.
109. Hugemark, A. Åter i stöpsleven: Personlig assistans mellan marknad och reglering. Socialvetenskaplig tidskrift 2006;4 s.313–330.
110. Assistansreformen. En granskning av den statliga assistansersättningen till funktionshindrade. Riksrevisionsverket; 1995. RRV 1995:57.
111. Assistansersättning – översyn av ersättningen för personlig assistans. Riksförsäkringsverket, RFV; 1999. RFV Anser 1999:1.
112. Tio år med personlig assistans. Presentation av två intervjuundersökningar. Föreningen JAG; 2006. Rapport nr. 3 från kunskapsprojektet JAG.
113. Införandet av assistansersättning– en rapport. Riksförsäkringsverket; 1994. RFV Anser 1994:4.
114. Förändring av vårdbidrag och handikappersättning vid införande av assistansersättning. Riksförsäkringsverket; 1995. RFV anser 1995:6.
115. Assistansersättningens inverkan på vårdbidrag och handikappersättning åren 1995 och 1996. Riksförsäkringsverket; 1997. RFV Anser 1997:2.
116. Vad kostade handikappreformen? Socialstyrelsen; 1997. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1997:1.

117. Uppdrag angående uppföljningsmodell för regionalt utvecklingsarbete. Stockholms statskontors kommun- och välfärdsenhet; 2000. PM 2000-03-31.

118. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapporter 2007. Socialstyrelsen, 2008.

119. Kommunernas hälso- och sjukvårdsverksamhet 2006 – enkätundersökning till samtliga medicinskt ansvariga sjuksköterskor i norra regionens 44 kommuner. Socialstyrelsen; 2008.

120. Tillgång till habilitering och rehabilitering för barn och ungdomar med funktionshinder, en kartläggning. Socialstyrelsen; 2003.

121. Rörelsehinderförbundens hjälpmedelsprojekt – en utredning om ansvar, bemötande och pengar. Rörelsehinderförbundens hjälpmedelsprojekt; 2003.

122. IT hjälpmedel och bostadsanpassning för personer med personlig assistans. Hjälpmedelsinstitutet; 2006.

123. Prop. 2000/01:149 Avgifter inom äldre- och handikappomsorg.

124. Prop. 2000/01:80 Ny socialtjänst m.m.

125. Tid för vård och omsorg Hur använder personalen inom vården och omsorgen om äldre och funktionshindrade personer sin tid? Socialstyrelsen; 2005.

126. SCB:s tidsanvändningsundersökning för 2000/01. Hämtad 2008-06-06 från www.scb.se.

127. Priset för valfrihet, självbestämmande och integritet – en kostnadsanalys av olika former av stöd och service till personer med omfattande funktionsnedsättningar. Föreningen JAG; 2006. Rapport 1 från kunskapsprojektet.

128. Jämförelsetal för socialtjänsten år 2006. Socialstyrelsen; 2007.

129. Socialstyrelsen. Statistik – Socialtjänst. Insatser för personer med funktionshinder 1998. Socialstyrelsen 1999.

130. LSS-kommitténs beräkningar på material från aktstudien. Assistanskommitténs PM 2/2007.

131. Kommunernas särskola – elevökning och variation i andel elever mottagna i särskolan. Skolverket; 2006. Skolverkets aktuella analyser.

132. Dir. 2007:183 Översyn av aktivitetsersättningen.

133. Socialstyrelsen. Lägesrapport 2004. Handikappomsorg. Socialstyrelsen 2005.

134. Ansvar för samverkan– helhetsperspektiv på samhällets stöd till barn och unga med funktionshinder. Socialstyrelsen och Specialpedagogiska institutet; 2004.

135. Socialstyrelsen. Hur många har en individuell plan enligt LSS? Resultat av en enkät till kommunerna år 2003. Socialstyrelsen; 2003.

Bilaga 1 – Datakällor, metoder och underlagsbeskrivningar

Datakällor

Assistanskommitténs aktstudie

Assistanskommittén (nuvarande LSS-kommittén) har i samarbete med Försäkringskassan genomfört en studie med syfte att kartlägga och analysera tillämpningen av personlig assistans enligt LASS samt analysera orsaker till kostnadsutvecklingen.

Underlaget till studien är till största del det underlag som föredragande överlämnar till socialförsäkringsnämnden för beslut om assistansersättning. Beslutsunderlagen innehåller bl.a. uppgifter om boende- och familjesituation, sysselsättning, funktionshinder, assistansbehov och annat stöd. Materialet som samlats in avser efter bortfall och rensning av felaktigheter 414 personer som nybeviljades assistansersättning 2000–2006 (majoriteten under 2005). För att kunna göra jämförelse över tid innehåller också materialet 431 personer som beviljats assistansersättning för första gången 1999 eller tidigare.

För ytterligare beskrivning av materialet hänvisas till Assistanskommitténs PM 2/2007.

Assistanskommitténs studie om utförande av personlig assistans

Närmare 600 assistenter (62 procent av de tillfrågade) förde tidsdagbok över sina uppgifter under en dag hösten 2006. Assistenterna fick bl.a. uppge vilka platser som brukarna och assistenterna var på under dagen.

För ytterligare information hänvisas till Assistanskommitténs rapport.

Socialmedicinska databasen

Socialmedicinska databasen vid Epidemiologiskt centrum (EpC), Socialstyrelsen har byggts upp genom samkörningar av flera register bl.a. LOUISE, folk- och bostadsräkning 1980, 1985 och 1990, flergenerationsregistret, socialbidragsregistret och patientregistret. Uppgifterna omfattar hela befolkningen och avser huvudsakligen 1990–2001/2002. För 2002 finns även uppgifter från Försäkringskassans register över assistansersättningen.

Longitudinell databas för utbildning, inkomst och sysselsättning (LOUISE)

SCB:s databas LOUISE – longitudinell databas för utbildning, inkomst och sysselsättning – innehåller uppgifter från ett antal befintliga register som täcker utbildning, arbetsmarknad och den sociala sektorn. Uppgifterna finns

från 1990. Under 2004 utvidgades LOUISE och döptes om till LISA, longitudinell integrationsdatabas för sjukförsäkrings- och arbetsmarknadsstudier.

Försäkringskassans uppgifter om assistansersättning Kostnader

Socialstyrelsen har i samarbete med Försäkringskassan tagit fram uppgifter om assistansersättningens kostnader och ersatta timmar. Uppgifterna har baserats på uppgifter i Försäkringskassans databas STORE.

Försäkringskassans system är uppbyggt för att administrera utbetalningarna av assistansersättningen. Uppgifter om periodiserade kostnader och ersatta timmar finns därför inte lätt tillgängliga i systemet vilket gjort att specialkörningar varit nödvändiga för att få fram dessa uppgifter. Uppgifterna är framtagna per individ och månad för perioden 1994–2005. I uppgifterna ingår inte personer med personlig assistans enligt LSS, kommunernas kostnader utöverde första 20 timmarna per månad eller kostnader för Försäkringskassans administration av assistansersättningen.

För ytterligare beskrivning av materialet hänvisas till Socialstyrelsens rapport Kostnader för assistansersättningen (LASS) Analys av utvecklingen 1994–2005.

Utbetalningar

Uppgifter om utbetalningar har erhållits från Försäkringskassan. Utbetalningar avser de utbetalningar som gjorts respektive år och är inte periodiserade till skillnad mot kostnader som beskrivs ovan. Skillnaderna mellan utbetalningar och kostnader har visat sig vara små på riksnivå.

Antal personer

Uppgifter om antal personer har erhållits från Försäkringskassan. Antal personer som beviljats ersättning skiljer sig inte i någon större utsträckning från antal personer som faktiskt fått ersättning. Antalet personer som beviljats ersättning är inte periodiserade till skillnad mot antal personer som faktiskt fått ersättning.

Medicinska födelseregistret

Medicinska födelseregistret innehåller uppgifter om alla födda barn sedan 1973. Registret innehåller uppgifter om förlossningarna och om de nyfödda barnen. Epidemiologiskt Centrum (EpC) vid Socialstyrelsen ansvarar för registret.

Övervakning av fosterskador

Övervakning av fosterskador (tidigare Missbildningsregistret) är en del av Medicinska födelseregistret och har uppgifter om medfödda missbildningar som upptäckts under första levnadsmånaden och för hjärtmissbildningar före ett års ålder. Registret innehåller även antal graviditeter som avbrutits efter fosterdiagnostik. Rapporteringsbenägenheten anses mycket god vad gäller missbildningar men mindre god för graviditeter som avbrutits på

grund av fostermissbildning, där cirka hälften rapporteras. Epidemiologiskt Centrum (EpC) vid Socialstyrelsen ansvarar för registret.

Cytogenetiska centralregistret

Cytogenetiska centralregistret innehåller uppgifter om kromosomavvikelser hos foster och nyfödda barn (under 1år). Proven har analyserats vid de sju genetiska laboratorierna.

Patientregistret

Patientregistret är ett rikstäckande register från alla avslutade vårdtillfällen sedan 1987 i slutenvård vid offentligt drivna sjukhus. Även insamling av öppenvårdsdata har påbörjats sedan 1997. Registret innehåller främst uppgifter om diagnoskoder, operationer, yttre orsaker till skador, kön, ålder hemort, sjukhus, specialitet samt in- och utskrivningssätt. Epidemiologiskt Centrum (EpC) vid Socialstyrelsen ansvarar för registret.

Räkenskapssammandraget (RS)

Räkenskapssammandraget (RS) innehåller ekonomiska uppgifter från samligt kommuner med syfte att ge information om kommunernas ekonomi, både på kommunnivå och för riket som helhet. I RS redovisar kommunerna sina kostnader per verksamhet och per kostnadsslag. RS är en årlig insamling som sköts av SCB. Ytterligare information om RS finns på SCB:s hemsida: www.scb.se.

Socialstyrelsens officiella statistik

Socialstyrelsen samlar årligen in uppgifter från kommunerna bl.a. gällande kommunala insatser enligt SoL och HSL samt insatser enligt LSS. Uppgifterna om insatser avser vanligen en mätmånad. För hemtjänst enligt SoL anges antalet personer som var beviljade hjälp ett visst datum och deras beviljade hjälptimmar under en mätmånad. För tiden –1999 avsåg insatserna november månad, från och med 2000 oktober månad. Mätdagen för insatser enligt LSS var 1 november 1999, 1 juli 2000, 1 september 2001-2002, 1 oktober 2003.

Insatser enligt LSS

Från och med år 1999 har statistiken om insatser enligt LSS, bortsett från insatsen råd och stöd, samlats in på individnivå. Statistikinsamling på individnivå har bl.a. inneburit möjligheten att göra rättningar så att samma person inte har kommit med mer än en gång i undersökningen. Detta var inte möjligt i tidigare års statistik. Det finns en risk att det totala antalet personer med insatser enligt LSS har överskattats tidigare år. Detta gäller speciellt i kommuner där ansvaret för insatser enligt LSS är fördelat på olika nämnder.

Risken att samma person finns med fler än en gång är inte lika stor när det gäller antal personer med respektive insats. De fel som kan förekomma i tidigare års statistik är att samma person har rapporterats in från fler än en

kommun speciellt i de fall insatsen utförs i en annan kommun än den betalande.

Vid insamlingen av 2004 års statistik skickade Socialstyrelsen en skrivelse till landets kommuner med ett förtydligande om vilka personer med insatsen personlig assistans som skulle rapporteras in i statistiken. Det resulterade i omfattande rättningar varför statistiken över denna insats inte kan jämföras med tidigare års motsvarande uppgifter.

Andra skillnader i statistiken är att före år 1999 efterfrågades antal personer med beslut enligt LSS oberoende av om besluten var verkställda eller ej. I insamlingarna från och med år 1999 efterfrågades endast verkställda beslut enligt LSS. Allt detta innebär att jämförelser bakåt i tiden bör göras med försiktighet.

Insatser enligt SoL

Statistiken över insatser enligt SoL till personer med funktionshinder har genomgått en rad förändringar under årens lopp. Bland annat genomfördes fr.o.m. verksamhetsåret 1998 förändringar för att få en bättre samordning med den ekonomiska statistiken. Från och med år 1998 ställs särskilda frågor om den kommunala hemsjukvården i ordinärt boende, bl.a. om antalet personer med enbart hemsjukvård. Tidigare års statistik över hemtjänst i ordinärt boende omfattade personer som var beviljade social hemhjälp och/eller erhöll hemsjukvård den 31 december. Det har också skett organisatoriska förändringar i kommunerna som kan ha påverkat resultatet. [133].

Vid jämförelser mellan åren måste man ta hänsyn till detta. Därför delas beskrivningen i kapitlet Förändrade insatser av insatsernas utveckling 1993–2006 upp i två olika tidsperioder och diagram. Under perioden 1993–1997 omfattar den timredovisade hjälpen i figur 26 personer som bor i ordinärt boende eller servicehus och får hemtjänst och/eller hemsjukvård. I figur 31 beskrivs utvecklingen 1999–2006 av antal personer med hemtjänst i ordinärt boende men inte boende i servicehus.

Ytterligare information om Socialstyrelsens officiella statistik ges på Socialstyrelsens hemsida: www.socialstyrelsen.se.

Metoder

Sjukdomsdiagnoser, LSS-kommitténs aktstudie

I LSS-kommitténs aktstudie finns ICD-koder som talar om vilken/vilka diagnoser som personerna som nybeviljades assistansersättning hade. En sammanställning av dessa diagnoskoder har gjorts för dels personerna som nybeviljats 2000–2006, dels för de personer som nybeviljades 1999 eller tidigare. Nedan framgår vilka diagnoskoder som ingår i de sjukdomsgrupper som redovisas. Endast de diagnoskoder som fanns med i materialet har angivits.

Tabell 10. Sjukdomsgrupper och de ingående diagnoskoderna (ICD-10).

Sjukdomsgrupp	ICD-10
Neurologiska sjukdomar	G11–G13, G20, G23, G24, G40, G46, G51, G55, G57, G60, G70–G72, G91, G93, G95, G98
inkl. Multiple skleros	*G35*
Cerebral pares m.m.	*G80–G83*
Utvecklingsstörning	F70–F73, F79, F81, F83–F85, F89, F90, G00, G04, G10, Q02, Q90–Q93, Q99
Stroke	I60, I61, I63, I64, I67, I69, I70
Förvärvad hjärn- och ryggmärgsskada	S06, S12, S14, S24, T90
Medfödda missbildningar	P10, P52, Q03, Q05–Q07, Q19, Q25, Q32, Q39, Q65, Q74, Q77, Q78, Q87, Q89
Led-, rygg- och muskelsjukdomar	M05, M06, M08, M13, M25, M30, M35, M45, M47, M48, M50, M60, M62, M77, M79
Tumörsjukdomar	C30, C32, C37, C40, C45, C57, C70, C71, C72, C75, D05, D18, D32, D33, D37, D43
Övrigt	A41, A80, A81, B91, D51, D57, F10, H16, H47, H54, I20, I21, I48, J38, J44, J98, L67, L90, L93, N83, O13, R06, R47, S65, S92, S94, T02, T06, T08, T13, T31, T41, Z81, Z98
inkl. Demenssjukdomar	*F00, F01, G30, G31*
Psykiska sjukdomar	*F20, F32*
Ämnesomsättningssjukdomar	*E10, E27, E72, E75, E81, E88. E98*

Fördelningen av kostnader för insatser enligt SoL, LSS och LASS 1999–2006

Kommunernas kostnader för insatser enligt SoL, LSS och LASS

Beräkningarna för kostnaderna på kommunnivå för insatser enligt SoL och LSS är baserade på kommunernas räkenskapssammandrag (RS) för vård och omsorg 1999–2006. Kommunernas kostnader för LSS och LASS går inte att separera. I dessa kostnader ingår förutom kostnader för insatser enligt LSS även av kommunens kostnader för LASS dvs. de 20 första timmarna per vecka som kommunen finansierar samt andra kostnader som ingår i kommunens basansvar t.ex. ”vikariekostnader”.

RS kostnadsbegrepp

Det kostnadsbegrepp som använts är bruttokostnad minus interna intäkter, försäljning av verksamhet till andra kommuner och landsting. Intäkter för externa bostads- och lokalhyror har inte dragits bort, vilket är det normala då man vill se de faktiska kostnaderna för verksamheten, eftersom det innan 2001 endast redovisades verksamhetsövergripande hyreskostnader. En kontrollräkning mot Socialstyrelsens kostnadsbegrepp för åren 2001–2006 visar i detta fall på en försumbar skillnad då de två kostnadsbegreppen jämförs.

Statens kostnader för insatser enligt LASS

Statens kostnader för insatser enligt LASS baseras på uppgifter från Försäkringskassan om utbetalningar. Kostnaderna har inte varit tillgängliga på kommunnivå men har schablonberäknats enligt följande:

$$((t_k * p_k * e) - (p * g * e))*52$$

där t_k = antal assistanstimmar per vecka i kommunen
p_k = antal personer med assistansersättning i kommunen
e = ersättningsbeloppet per assistanstimme
p = antal personer med assistansersättning
g = 20 första timmarna per vecka

Tabell 11. Ersättningsbelopp per assistanstimme 1999–2006.

År	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Kronor	173	178	184	191	198	205	212	219

Beräkning av kostnaderna för hemtjänst

Beräkningarna för att jämföra kostnaderna för personlig assistans med kostnader för hemtjänst har utgått ifrån ersättningsbeloppet för personlig assistans. I ersättningsbeloppet ingår dels en personalkostnad[25], dels övriga kostnader som t.ex. administration, utbildning m.m. Motsvarande uppgifter finns inte att tillgå för hemtjänst. För att få en uppskattning av dessa kostnader har uppgifter från olika källor samlats in. Eftersom det inte finns några faktiska uppgifter redovisas resultatet av de insamlade uppgifterna även som intervall.

Löner och personalkostnad

Personalkostnaden för hemtjänst har beräknats på dels löneuppgifter från SKL gällande kommunal personal inom hemtjänst, dels uppgifter från Kommunförbundet Skåne som sammanställt uppgifter för beräkningar av kostnaden för en hemtjänsttimme. Två olika löner har erhållits från SKL, dels grundlön som inte inkluderar rörliga tillägg som OB, jour och beredskap, dels utbetald lön som inkluderar rörliga tillägg. Både grundlönen och utbetalt lön avser personalkategorin Vård och omsorg där ordinärt boende anges som verksamhetskod (vissa kommuner kan inte särredovisa ordinärt och särskilt boende, dessa är inte med i detta material). Utbetald lön är beräknat som heltidslön.

Löneuppgifterna från SKL avser genomsnittlig lön per månad. Månadslönen har dividerats med 165 timmar, som motsvarar 40 timmar per vecka, för att få fram timlön. För grundlönen har OB-ersättning lagts till med samma procentsats som Försäkringskassan använder i sin beräkning av ersättningsbeloppet för personlig assistans, dvs. 11,5 procent. För båda lönerna har semesterersättning lagts till med 13 procent, samma andel som Försäkringskassan använder, och arbetsgivaravgifter och andra sociala avgifter vilka för 2006 uppgick till 41,66 procent. Personalkostnaderna uppgick till 202,02 kronor beräknat med grundlön och 197,91 kronor beräknat med utbetald lön.

[25] Benämns arbetskostnad av Försäkringskassan

Uppgifterna från Kommunförbundet Skåne avser uppgifter för 2002 och 2003. Dessa uppgifter har räknats upp till 2006 års priser med hjälp av konsumtionsprisindex för äldre och funktionshinder. För 2002 varierade kostnaderna mellan 187,03–227,00 kronor per arbetad timme (18 kommuner i Skåne) och för 2003 mellan 183,92–213,72 kronor per arbetad timme (20 kommuner i Skåne). Det som kan göra dessa kostnader mindre jämförbara med ersättningsbeloppet för personlig assistans är eventuella kostnader för vikarier som ingår i Skåneuppgifterna men inte i ersättningsbeloppet.

Övriga kostnader

I ersättningsbeloppet avser övriga kostnader vara kostnader för administration, utbildning, handledning m.m. Dessa kostnader har antagits motsvara kostnaderna för drift-, overhead samt kommungemensamma kostnader för hemtjänst. I Kommunförbundet Skånes uppgifter finns andel drift- och OH-kostnader redovisade. De varierade mellan 10,09–34,05 procent av personalkostnaden.

Kommungemensamma kostnader finns inte inkluderade i uppgifterna från Kommunförbundet Skåne. För att få en uppskattning av hus stora dessa kostnader är har uppgifter i kommunernas räkenskapssammandrag (RS) som samlas in av SCB använts. I RS finns kommungemensamma kostnader inte specificerat för hemtjänst utan här har andelen för äldre och funktionshinder använts som uppskattning. Genomsnittet för riket uppgick 2006 till 5,09 procent av personalkostnaderna. På kommunnivå varierade andelen 2004 mellan 0,00–15,64 procent då extremvärden exkluderats, dvs. de 2,5 procent högsta respektive lägsta värdena.

Kostnad per arbetad timme hemtjänst

Den totala kostnaden per arbetad timme inom hemtjänsten har beräknats till i genomsnitt cirka 250 kronor, lite beroende på vilken lön och vilka procentsatser på övriga kostnader som använts. Spridningen av kostnaderna varierar mellan 191–364 kronor per arbetad timme.

Kostnad per timme hos brukaren

Uppgifter om hur stor del av hemtjänstpersonalens arbetade tid som är direkt brukartid varierar liksom andra uppgifter mellan kommunerna. Uppgifterna från Kommunförbundet Skåne varierar mellan 51,0–66,9 procent av arbetad tid. Socialstyrelsens studie Tid för vård och omsorg visar att 35,0–68,4 procent av arbetad tid sker hos brukaren.

Kostnaden per timme hos brukaren har beräknats variera mellan 267–574 kronor.

Tabell 12. Ingående värden för beräkningen av kostnad för hemtjänst 2006.

		Värde	Enhet	Kommentar
Löner				
1	SKL - hemtjänst, medellön	18 900	kr/mån	Exkl. rörliga tillägg t.ex. OB, jour och beredskap, samt semesterersättning
2	SKL - hemtjänst, heltidslön	20 400	kr/mån	Heltidslön, inkl. rörliga tillägg, exkl. semesterersättning
Personalkostnad				
3	SKL - hemtjänst, medellön	202,02	kr/tim	Beräkningar enligt beräkningen av schablonersättningen (Fk)
4	SKL - hemtjänst, heltidslön	197,91	kr/tim	Beräkningar enligt beräkningen av schablonersättningen (Fk) exkl. OB-påslaget
5	SKL - hemtjänsttimme	179,90–199,74	kr/arb.tim	Exkl. vikarier
6	Skåne - 2002	187,03–227,00	kr/arb.tim	Uppgifter från 2002 uppräknat med konsumtionsindex, äldre och funktionshinder
7	Skåne - 2003	183,92–213,72	kr/arb.tim	Uppgifter från 2003 uppräknat med konsumtionsindex, äldre och funktionshinder
Drift- och OH-kostnader exkl. kommungemensamma kostnader				
8	SKL - hemtjänsttimme	10,09–17,51	procent*	
9	Skåne - enl. M Lindvall	17,1	procent*	2006
10	Skåne - 2002	16,07–34,95	procent*	
11	Skåne - 2003	10,27–29,55	procent*	
Kommungemensamma kostnader				
12	RS - genomsnitt, riksnivå	5,09	procent*	2006, Äldre och fh (rad 510), driftredovisningen
13	RS - genomsnitt, kommunnivå	5,64	procent*	2004, Äldre och fh (rad 510), driftredovisningen
14	RS - median, kommunnivå	5,28	procent*	2004, Äldre och fh (rad 510), driftredovisningen
15	RS - spridning, kommunnivå	-3,89–25,44	procent*	2004, Äldre och fh (rad 510), driftredovisningen
16	RS - spridn. exkl. extrem, kommunnivå	0–15,64	procent*	2004, Äldre och fh (rad 510), driftredovisningen exkl. 2,5 % högsta respektive lägsta värdena
Totalt kostnader				
17	Genomsnitt	241,83	kr/tim	4 + 9 + 12
18	Min	198,05	kr/tim	5 (min) + 11 (min) + 16 (min)
19	Max	341,84	kr/tim	6 (max) + 10 (max) + 16 (max)
	SKL - hemtjänst, medellön			
20	Genomsnitt	252,53	kr/tim	3 + 25 procent
21	Min	215,88	kr/tim	5 (min) + 20 procent

		Värde	Enhet	Kommentar
22	Max	295,10	kr/tim	6 (max) + 30 procent
	SKL - hemtjänst, heltidslön			
23	Genomsnitt	247,39	kr/tim	4 + 25 procent
24	Min	215,88	kr/tim	5 (min) + 20 procent
25	Max	295,10	kr/tim	6 (max) + 30 procent
Direkt brukartid				
26	SKL - Skåne	61,5–64,9	procent**	
27	Skåne - M Lindvall	63,5	procent**	
28	Skåne - 2002	56,0–66,9	procent**	
29	Skåne - 2003	51,0–66,9	procent**	
30	Kvalitid - genomsnitt	50,4	procent**	59 procent av redovisad tid
31	Kvalitid - median	47,0	procent**	55 procent av redovisad tid
32	Kvalitid - spridning	35,0–68,4	procent**	41–80 procent av redovisad tid
Kostnad per timme direkt brukartid				
33	Personlig assistans	219–245	kr/brukartimme	Schablon, maximal förhöjd ersättning
34	Hemtjänst - genomsnitt	364	kr/brukartimme	17 + (17 x 30)
35	Hemtjänst - min	267	kr/brukartimme	18 + (18 x 32 (min))
36	Hemtjänst - max	574	kr/brukartimme	19 + (19 x 32 (max))
	SKL- hemtjänst, medellön			
37	Hemtjänst - genomsnitt	380	kr/brukartimme	20 + (20 x 30)
38	Hemtjänst - min	291	kr/brukartimme	21 + (21 x 32 (min))
39	Hemtjänst - max	497	kr/brukartimme	22 + (22 x 32 (max))
	SKL - hemtjänst, heltidslön			
40	Hemtjänst - genomsnitt	372	kr/brukartimme	23 + (23 x 30)
41	Hemtjänst - min	291	kr/brukartimme	24 + (24 x 32 (min))
42	Hemtjänst - max	497	kr/brukartimme	25 + (25 x 32 (max))

*av personalkostnad

** av arbetad timme

Analys av uppgifter från socialmedicinska databasen

Med hjälp av uppgifterna i Socialmedicinska databasen har befolkningen delats in i olika hushållstyper. Tre huvudgrupper har identifierats:

1. Familjer där någon person fick assistansersättning under 2002.
2. Familjer där ingen fick assistansersättning men någon fick något annat funktionshinderrelaterat bidrag (vårdbidrag, handikappersättning eller bilstöd) under 2002. Nedan benämnt som familjer med ”andra bidrag”.
3. Familjer utan assistansersättning och andra funktionshinderrelaterade bidrag. Nedan benämnt som familjer ”utan bidrag”.

Hushållen har också delats in i följande kategorier:

- Barn/inte barn
- Samboende/ensamboende
- Kvinna/man

Barnen i familjerna är definierade som hemmavarande barn, dvs. ingen åldersgräns är satt. Med anledning av detta skiljer sig de genomsnittliga åldrarna både för föräldrar och för barn i de olika hushållstyperna vilket måste tas hänsyn till vid analys av uppgifterna.

Socialstyrelsens enkätundersökning

För att belysa effekter av personlig assistans sände Socialstyrelsen ut en enkät till fem brukarorganisationer 2005 för att få deras medlemmars syn på assistansreformen. Resultatet är givetvis inte statistiskt representativt men ger en beskrivning av brukarnas situation före och efter reformen. Enkätresultatet används för att illustrera detta under olika avsnitt i rapporten.

I enkäten ställdes bakgrundsfrågor om barnets/den vuxnes ålder och funktionshinder. Personerna ombads beskriva insatserna före assistansreformen 1994, deras kvalitet och hur de påverkade möjligheterna till arbete, studier, familjeliv och fritidsaktiviteter. Därefter skulle personerna redogöra för effekterna av assistansen. Hade några insatser tagits bort? Hade man negativa erfarenheter? Avslutningsvis ombads personerna att beskriva tänkbara effekter av om assistansen skulle tas bort och vilka andra stödformer som då skulle övervägas.

De tre föreningarna Riksförbundet FUB, för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning, Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA) samt Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU) sände ut enkäten till sina medlemmar. FUB:s enkätsvar kommer från 19 föräldrar till ungdomar med utvecklingsstörning och flera funktionsnedsättningar. Medelåldern var 25 år. Från RBU gav 15 föräldrar till ungdomar med en CP-skada, ibland i kombination med andra funktionsnedsättningar, sin syn på assistansen. Dessa ungdomar var något yngre, i genomsnitt 21 år. IfA-enkäten besvarades av 8 vuxna (medelålder 50 år) med olika rörelsehinder.

Underlagsbeskrivningar

Riksförsäkringsverkets enkätundersökning

Riksförsäkringsverket (RFV) genomförde våren 2002 en enkätundersökning rörande frågor om utbildning, arbete och ekonomi. Undersökningen riktades till drygt 5 000 personer 23–64 år med handikappersättning, bilstöd och/eller assistansersättning. Frågorna behandlade typ av funktionshinder (rörelsehinder, sensoriska funktionshinder och intellektuella funktionshinder) samt om funktionshindret är förvärvat efter 16 års ålder eller medfött/förvärvat före 16 års ålder. För ytterligare information hänvisas till Socialförsäkringsboken 2002.

Föreningen JAG:s uppföljningsstudie

Föreningen JAG har gjort två intervjuundersökningar genomförda med tio års mellanrum (1995 och 2005). 1995 intervjuades 66 personer som använde JAG:s brukarkollektiv som assistentsamordnare och 2005 intervjuades de 55 personer som fortfarande var i livet. De intervjuade är några av Sveriges mest funktionshindrade personer och de flesta besvarade frågorna med stöd av en företrädare på grund av kommunikationshandikapp. Ytterligare information finns i Föreningen JAG:s rapport Tio år med personlig assistans – Presentation av två intervjuundersökningar.

Livsvillkorsprojektet – RBU:s enkätstudie

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU) gjorde hösten 1997 en enkätundersökning om livsvillkor för familjer med barn med rörelsehinder, Livsvillkorsprojektet. Familjer fick frågor om både de mer materiella förutsättningarna för goda livsvillkor och hur de såg på sin livssituation och samhällets stöd. Enkäten besvarades av 860 familjer (60 procent svarsfrekvens) med barn 0–15 år som fick insatser från habiliteringen på grund av ett betydande rörelsehinder. Drygt en fjärdedel av barnen hade både rörelsehinder och utvecklingsstörning och många hade medicinska problem. Ytterligare information finns i RBU:s rapport Livsvillkorsprojektet – en studie av livsvillkoren för familjer med barn med rörelsehinder.

Social rapports registerstudie

Situationen 1997, 2000 och 2002 undersöktes för föräldrarna till 1 303 barn med cerebral pares och 792 barn med Downs syndrom som föddes i Sverige under 1987–1993 och som bodde i Sverige 2002. Multivariata regressionsanalyser jämförde situationen för dessa föräldrar med de drygt 500 000 föräldrar med barn födda dessa år och som inte hade något av dessa två funktionsnedsättningar. Ytterligare information ges i Socialstyrelsens rapport Social rapport 2006.

SCB:s undersökningar av levnadsförhållanden (ULF)

SCB:s ULF-undersökningar har genomförts sedan 1975, i huvudsak som besöksintervjuer med ett slumpmässigt urval om cirka 7 500 personer årli-

gen av (numera) hela befolkningen från 16 år. SCB har bl.a. med hjälp av olika frågor om funktionsförmåga gruppindelat funktionshinder efter långvariga och/eller svåra sjukdomar och efter hur funktionshinder eller sjukdom påverkar vardagssysslor och arbetsförmåga. Gruppernas storlek varierar starkt. I de förvärvsaktiva åldrarna är framförallt nedsatt hörsel och nedsatt arbetsförmåga dominerande former av funktionsnedsättningar. Antalet allergiker och astmatiker är nästan lika många.

Till funktionshinder räknar SCB bl.a. personer med rörelsehinder (kan inte springa 100 meter och inte obehindrat stiga på en buss eller ta en rask promenad på 5 minuter, svårt rörelsehindrade behöver dessutom hjälp för att förflytta sig). Nedsatt syn har den som inte kan läsa vanlig text i tidningen (med eller utan glasögon). Nedsatt hörsel innebär att man inte utan svårighet kan höra vad som sägs i samtal mellan flera personer. Psykiska besvär innebär att man har svåra besvär av oro, ängslan eller ångest. Sjukdomar som finns med är bl a astma, allergi, diabetes, psoriasis och mag-/tarmsjukdom och hjärtsjuka. Det finns frågor om personen behöver hjälp av en annan person för att förflytta sig eller för att klara av matinköp, tvätt och städning och om man anser att man har i hög grad nedsatt arbetsförmåga.

Utredningsinstitutet HANDU:s levnadsnivåundersökning

Utredningsinstitutet HANDU genomförde 2004 en undersökning för att beskriva levnadsvillkor för personer med rörelsehinder, synskador samt hörselskador/dövhet. Studien gjordes på uppdrag av De Handikappades Riksförbund (DHR), Sveriges Dövas Riksförbund (SDR), Hörselskadades Riksförbund (HRF) samt Synskadades Riksförbund (SRF) med medel från Allmänna Arvsfonden. Man vände sig dels till personer som var medlemmar i något av de fyra handikappförbunden, dels till personer med motsvarande funktionshinder som inte var medlemmar. De valdes ut bland personer med kontakt med syn-, hör- och hjälpmedelscentraler samt ortopedtekniska center. Totalt besvarade 1 005 personer 16–84 år frågorna.

Undersökningen innehöll frågor som finns i ULF-undersökningen. Men den hade också med frågor som belyser hur personens dagliga liv påverkas av funktionsnedsättningen och huruvida behovet av stöd på grund av funktionshindret tillgodoses. Frågor om hjälpmedel, färdtjänst, rehabilitering, bostadsanpassning, behandlingar och handikappersättning fanns med. Vidare undersöktes hur personer med funktionshinder bemöts av myndigheter och andra. Det ställs också frågor om ifall man upplevt diskriminering på grund av sitt funktionshinder.

Bilaga 2 – Förkortningar

BVC	Barnavårdcentral
FUB	Riksförbundet FUB För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning
Handisam	Myndighet för handikappolitisk samordning
HANDU	Utredningsinstitutet Handu AB
HSL	Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)
ICF	Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa.
IfA	Intressegruppen för assistansberättigade
JAG	Föreningen JAG Jämlikhet Assistans Gemenskap
KBH	Kommunalt bostadstillägg för handikappade
LASS	Lag (1993:389) om assistansersättning
LSS	Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.
MVC	Mödravårdcentral
RBU	Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar.
RFV	Riksförsäkringsverket, (nuvarande Försäkringskassan)
RRV	Riksrevisionsverket, (nuvarande Riksrevisionen)
SCB	Statistiska centralbyrån
Sisus	Socialstyrelsens institut för särskilt utbildningsstöd
SKL	Sveriges Kommuner och Landsting
SoL	Socialtjänstlagen (2001:453)
ULF	Undersökningarna av levnadsförhållanden (SCB)
WHO	Världshälsoorganisationen