FORSKNING OM
PERSONLIG ASSISTANS

ANTOLOGI HÖSTEN 2018 • 21 FORSKARE • 19 FORSKNINGSPROJEKT

INNEHÅLL

INTRODUKTION **3**

FORSKNINGSPROJEKT **6**

1. Att skapa ett kostnadsproblem, *Altermark*. 6

2. Den personliga assistansens alternativkostnad, *Knutsson.* 7

3. Kostnadsfrågan som strukturell diskriminering, *Norberg.* 9

4. Fuskuppskattningarna inom personlig assistans, *Nilsson & Altermark*. 10

5. Personlig assistans i familjen för barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar, *Axelsson & Wilder.* 11

6. Frihet under förhandling – Ungdomars upplevelser av möten om personlig assistans, *Hultman*. 13

7. Hybrid mellan traditionell familjeomsorg och modern välfärdspolitik – om anhörigassistans till personer med funktionsnedsättning, *Dunér & Olin.* 14

8. Att växa upp med föräldrens personliga assistenter – vuxna barns långsiktiga perspektiv på vardagen med personlig assistans, *Selander*. 15

9. Innan var jag medborgare, nu är jag ingen – bristande personlig assistans och upplevelsen av medborgarskapet, *Bylund*. 16

10. Personliga assistenter i ”stand-by” är centralt för att skapa ett personligt och individuellt utformat stöd, *Egard*. 17

11. Erkännande, makt och möten – en studie av in lytande och själv-bestämmande med personlig assistans och andra LSS-insatser, *Giertz*. 18

12. Organisationsformens betydelse för kvaliteten i den personliga assistansen, *Roos*. 19

13. Rättigheten personlig assistans – varför så svårtolkad? *Larsson*. 20

14. Omprövning av personlig assistans, *Bäckman*. 21

15. Legalitet eller administrativ praxis, *Erlandsson*. 22

16. ”Att leva som andra” – även när det gäller sexualitet? *Bahner*. 23

17. Har assistansersättning ett genus? *Reine*. 24

18. Det kommunala självstyret och LSS, *Lewin*. 25

19. Värdet av aktivism: anhöriga inom personlig assistans, *Svensson Chowdhury.* 26

FORSKARE & SAMARBETEN **27**

Assistansdebatt utan verklighetsförankring

RED: Niklas Altermark, Fil.Dr, Hans Knutsson, Docent,
Matilda Svensson Chowdhury, Fil.Dr.

Under de senaste fem åren har den funktionshinderpolitiska offentliga debatten i stor utsträckning handlat om hur mycket LSS-insatsen personlig assistans kostar. Personlig assistans är en insats där assistansanvändare själva får utforma det stöd man är berättigad till med det övergripande målet att man själv ska kunna välja hur man vill leva som en integrerad del av samhället. Det ökande antalet timmar för insatsen som helhet har omväxlande utmålats som ett resultat av fusk och överutnyttjande och som ett resultat av privata assistansanordnares vinstintressen. Samtidigt har regeringen vidtagit en rad åtgärder för att dämpa kostnadsutvecklingen. En utredning med uppdraget att minska kostnaderna har tillsatts och Försäkringskassan fick i regleringsbrev 2016 direktiv att dämpa den stigande utvecklingen av antalet beviljade timmar. Under mandatperioden har andelen avslag av assistansansökningar också stigit och närmare 2 000 personer förlorat sin statliga assistans. Från funktionsrättsrörelsen beskrivs situationen som akut, då många tvingats in i arbetslöshet och isolering och anhöriga tvingats gå ner i arbetstid för att utföra obetalt arbete.

Ett tydligt karaktärsdrag för den offentliga diskussionen om assistansen är att den nästan uteslutande saknar koppling till den omfattande forskning som finns på området. Vad assistansen betyder för de som är berättigade till insatsen, vad den innebär ur ett samhällsperspektiv och hur komplex den rättsliga tolkningen av assistansen blivit förs sällan fram i media eller regeringens kommunikation kring personlig assistans. Den statliga LSS-utredningen har inte heller etablerat kontakter med forskarsamhället. Som ett resultat saknas perspektiv och kunskap som vi tror hade kunnat bidra till en bättre diskussion om assistansens syfte och den rådande politiken inom området.

I den här texten presenterar vi en uppsättning sammanfattningar av i huvudsak redan tidigare publicerad och vetenskapligt granskad forskning om personlig assistans. Under hösten 2018 släpps dessa artiklar i en antologi som publiceras i samarbete med Funktionsrätt Sverige, Föreningen JAG, Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA), KFO Personlig Assistans, Nationellt Kunskapscentrum för Anhöriga och STIL. Det redaktionella arbetet med texterna har dock varit strikt vetenskapligt och har genomförts utan inflytande av de organisationer som vi har samarbetat med. Ingen av dessa organisationer har heller finansierat redaktörernas arbete.

1

Forskningen vi presenterar kan indelas i fyra olika teman. Det första temat innehåller en uppsättning texter som analyserar den politik och de argument som har förts fram i debatten, däribland regeringens retorik i frågan (Altermark), om det verkligen är så att assistansen är mycket dyrare än de alternativa lösningar som finns att tillgå för de som blir av med assistansen (Knutsson), nedskärningspolitikens effekter på assistansanvändares liv (Norberg) och de fuskuppskattningar som figurerat i debatten (Nilsson & Altermark). Tillsammans utgör de här texterna en kritisk granskning av den åtstramningspolitik som har präglat assistansen under det senaste decenniet och som har accelererat sedan 2014.

2

Vårt andra tema ringar in en aspekt som nästan helt har saknats i debatten: vad personlig assistans betyder för människor och hur den används. Här presenterar vi bidrag som visar på assistansens betydelse i olika skeden i livet (Axelsson & Wilder; Hultman), för anhöriga (Dunér & Olin; Selander) och för den enskildes självbestämmande (Bylund; Egard; Giertz) samt på vilka sätt olika utförares assistanskvalitet skiljer sig åt (Roos). Slutsatsen av dessa kapitel blir att assistansen är en viktig insats som ger stora möjligheter för människor med normbrytande funktionsvariation att styra sitt eget liv, vilket också är insatsens lagstadgade syfte.

Vårt tredje tema tar sikte på juridiken och myndighetsutövningen som omgärdar assistansen. Hur är det möjligt att så många har förlorat sin statliga assistans och att insatsen har kunnat ändra karaktär, utan att några lagändringar har genomförts? För att besvara denna fråga måste vi förstå den ursprungliga konstruktionen av stödformen personlig assistans och vad detta kan tänkas ha för betydelse för hur det ser ut idag (Larsson), hur Försäkringskassan tolkar lagstiftningen (Bäckman) och hur olika rättsliga instanser har påverkat utvecklingen (Erlandsson). Personlig assistans är en komplex insats, som svårligen låter sig beskrivas på ett tydligt och enkelt sätt i traditionell massmedial rapportering. Vår förhoppning är att kapitlen i denna del ska förklara de förvaltningsrättsliga skeenden som har påverkat utvecklingen.

3

Skriften avslutas med en del som tar fasta på problem och frågor som sällan lyfts fram i debatten, men som är av betydelseför assistansens framtid. En sådan fråga gäller personlig assistans och rätten att utveckla en egen sexualitet (Bahner), en annan de könsskillnader som finns i tillämpningen av lagen (Reine) och en tredje rättsosäker myndighetsutövning (Lewin). Temat avslutas med en text vilken föreslår en alternativ förståelse av anhörigas närvaro i assistansen och det arbete de där utför (Svensson Chowdhury).

4

Under de senaste tio åren har assistansen begränsats och utarmats. Nu har detta också resulterat i att färre har bedömts äga rätt till insatsen. Det finns inga riksdagsbeslut och lagändringar som ligger till grund för detta, vilket innebär att man kan ifrågasätta den demokratiska legitimiteten och möjligheterna till ansvarsutkrävande. Samtidigt har vi en diskussion om kostnader och fusk som saknar förankring i vad forskningen om assistans handlar om. Vi tror att de forskningsprojekt som vi presenterar – och den antologi som publiceras i höst – ger möjlighet till en bättre och mer demokratiskt legitim debatt. Det är dags att börja diskutera assistansen utifrån den vetenskapligt belagda kunskap om verkligheten som finns!

Att skapa ett kostnadsproblem

Niklas Altermark, fil.dr., Statsvetenskapliga institutionen, Lunds universitet.

De senaste tre årens funktionshinderpolitiska debatt har i stor utsträckning handlat om den personliga assistansens kostnader. Samtidigt har regeringen vidtagit ett antal åtgärder som syftar till att dämpa kostnadsutvecklingen. Till exempel har man tillsatt en statlig utredning med tydliga spardirektiv, givit Försäkringskassan i uppdrag att dämpa timutvecklingen inom assistansen och hållit tillbaka ersättningen per beviljad assistanstimme.

I min forskning visar jag hur regeringen har använt föreställningen om ett ”kostnadsproblem” för att legitimera en politik där de stigande kostnaderna sägs erodera tilliten för assistansen, samtidigt som assistansanvändare misstänkliggörs som ”överutnyttjare” och privata assistansanordnare utmålas som profitörer. Det underförstådda budskapet är att åtstramningarna inom assistansen drabbar personer som inte är fullt ut förtjänta av samhällets stöd – fuskare, överutnyttjare och vinstjagande assistansanordnare. Mitt material består av all funktionshinderpolitisk kommunikation från regeringen mellan år 2014 och 2016.

Samtidigt visar jag att den faktiska politik som man har fört i själva verket inte har designats för att komma till rätta med de problem som regeringen beskriver. Att sänka schablonbeloppet per beviljad assistanstimme eller att ge Försäkringskassan i uppdrag att bevilja färre timmar är inte effektiva sätt att komma till rätt med fusk eller övervinster. Det är generella besparingsåtgärder som drabbar alla assistansanvändare. Slutsatsen blir därför att regeringen har lutat sig mot föreställningar om fusk för att legitimera en generell åtstramningspolitik.

Den personliga assistansens alternativkostnad

Hans Knutsson, docent, Företagsekonomiska institutionen, Lunds universitet.

Min forskning bygger på två ekonomiska analyser av personlig assistans: en beräkning av dess alternativkostnader och en granskning av olika ekonomiska motiv för åtstramningar av personlig assistans. Båda analyserna indikerar att den tysta nedmonteringen av personlig assistans är ekonomiskt irrationell. Samtidigt finns det indikationer i direktiv och debatt som pekar på att staten vill lägga över finansiering och förvaltning av stöd och service åt människor med funktionsnedsättning. Det är alltså inte bara en fråga om hur mycket det kostar utan också att staten vill minska sina utgifter.

Analysen av assistansens alternativkostnad visar tydligt två saker. För det första, det kostar mycket pengar att ta hand om människor med omfattande funktionshinder, oavsett hur det görs. För det andra, den genomsnittliga lönenivån för personliga assistenter och den timschablon som utgår som assistansersättning är båda så låga att ingen annan organisatorisk lösning är billigare än den personliga assistansen. Det enda sättet att minska kostnaden för stöd och service åt människor med omfattande funktionsnedsättningar är att minska mängden stöd och service till en för assistansanvändaren ofta ohållbar nivå. Det här utgör en försämring av välfärden.

Frågan som både allmänhet och forskare kan ställa sig är hur försämringar av välfärden går till. Svaret som träder fram i mitt kommande kapitel handlar om människans behov av förenkling och konkretisering. Alternativkostnaden, ett abstrakt begrepp, är svår att bilda sig en uppfattning om. Kraftigt ökade utbetalningar av assistansersättning är däremot konkret och begripligt.

Analysen visar att de svårkommunicerade fördelar som personlig assistans erbjuder, i första hand självbestämmande, hamnar i skuggan av rubriker om fusk, överutnyttjande och stigande kostnader. Det är svårt att förklara för utomstående vad personlig assistans betyder för dem som behöver den. Det är lätt att påstå att personlig assistans kostar för mycket pengar om man själv inte behöver den.

Kostnadsfrågan som strukturell diskriminering

Ida Norberg, doktorand, The University of Glasgow.

I de senaste årens offentliga debatt om välfärden och behovet av ekonomiska åtstramningar så har det vuxit fram en retorik om att kostnaderna är för höga. Denna problembeskrivning har varit som mest påtaglig i diskussioner kring funktionsnedsättningsrelaterade välfärdsinsatser, där ett tydligt exempel är debatten om de ökande kostnaderna inom den personliga assistansen. Välfärdsåtstramningar får ofta stora konsekvenser för personer med normbrytande funktionalitet, till exempel genom en ekonomiskt försämrad situation, ekonomisk osäkerhet och rädsla och oro över framtiden.

Genom att bygga på samhällsvetenskaplig teori om funktionshinder och genom att analysera myndighetsdokument argumenterar jag för att ett fokus på ”kostnader” bygger på normativa antaganden om utgifterna i fråga. Historiskt sett så har välfärdsutgifter setts som ”investeringar”, vilket antyder en mer positiv syn på utgifterna, medan assistansens ”kostnader” idag ensidigt beskrivs som negativa. En konsekvens av detta är att åtstramingspolitikens effekter i människors liv marginaliseras och osynliggörs. Det är också därför som situationen för personer med normbrytande funktionalitet sällan befinner sig i centrum av debatten rörande behovet av nedskärningar. Dessa gruppers rättigheter – till exempel till självbestämmande och frihet – osynliggörs alltså av fokuseringen på ”kostnader”. Min slutsats blir därmed att denna kostnadsfokus är ett symptom på strukturell diskriminering av personer med normbrytande funktionalitet.

Fuskuppskattningarna inom personlig assistans

Hampus Nilsson, m.sc, Lunds universitet, & Niklas Altermark, fil.dr, Lunds universitet.

I debatten om personlig assistans har föreställningen om att denna insats läcker pengar till fusk och överutnyttjande varit central. Det är i stor utsträckning så som regeringen har legitimerat de åtgärder som syftar till att dämpa kostnadsutvecklingen. Den siffra som återkommande har refererats är att runt 10% av alla assistansutbetalningar är felaktiga. Den här uppskattningen kommer från tre olika statliga utredningar – FUT-delegationen, Ekonomistyrningsverkets samverkansuppdrag och den så kallade Billum-utredningen – som alla har använt sig av den så kallade ”expertuppskattningsmetoden”. Denna metod går ut på att en uppsättning ”experter” gör bedömningar av fuskets omfattning, vilka sedan vägs samman till en sammantagen uppskattning.

Vår forskning bygger på en omfattande studie av vetenskapliga texter i vilka expertuppskattningsmetoden använts. Vi har studerat nästan 1 300 artiklar och ringat in de allra mest centrala publikationerna om metoden, med syfte att granska om det här är en bra metod för att uppskatta felaktiga utbetalningar samt om metoden har tillämpats på ett korrekt sätt i de svenska utredningarna. Vår genomgång visar att metoden aldrig förut har använts för att uppskatta felaktiga utbetalningar, välfärdsbrottslighet eller ens för en samhällsvetenskaplig frågeställning. Detta är snarare en naturvetenskaplig metod som till exempel kan användas för att uppskatta evakueringszoner efter kärnkraftsolyckor. Det saknas alltså helt evidens för att metoden kan ge tillförlitliga resultat gällande fusk eller överutnyttjande av personlig assistans eller för att besvara någon annan samhällsvetenskaplig fråga.

Vår analys visar även att metoden inte har tillämpats på ett korrekt sätt av de svenska utredningarna. Faktum är att dessa bryter mot mer eller mindre alla centrala metodologiska rekommendationer i den vetenskapliga litteraturen. Den sammantagna bedömningen blir att de svenska tillämpningarna av expertuppskattningsmetoden antingen har ignorerat den vetenskapliga litteraturen eller saknar en förståelse för vad den säger. Sammantaget saknas det därför skäl att betrakta de tre ovan nämnda utredningarna av assistansfusk som tillförlitliga.

Personlig assistans i familjen för barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar

Anna Karin Axelsson, Forskargruppen CHILD, Jönköping University,
Jenny Wilder, Specialpedagogiska institutionen, Stockholms universitet.

Att vara delaktig i olika aktiviteter är viktigt för barns och ungdomars välmående och utveckling. Delaktighet i en aktivitet innebär att vara på plats rent fysiskt. Det innebär också att vara engagerad i det som pågår. Familjen är den plats som är mest central för barn och ungdomar under deras uppväxt, men för barn och ungdomar med funktionsnedsättningar är delaktighet i familjens vardag långt ifrån en självklarhet.

För att ett barn eller en ungdom med funktionsnedsättning ska uppnå delaktighet i familjen är det nödvändigt att en person i den närmaste omgivning har tiden, kunskapen och engagemanget att underlätta barnets/ungdomens delaktighet. En sådan nära person är ofta en personlig assistent.

Den personliga assistenten kan antingen vara en förälder som har ett tydligt uppdrag att assistera sitt barn eller en utomstående personlig assistent med samma tydliga uppdrag. Genom att känna barnet eller ungdomen kan personliga assistenter använda sig av olika strategier för att skapa förutsättningar för delaktighet, till exempel genom att ge barnet möjlighet att påverka och genom att göra aktiviteten tillgänglig och attraktiv. Som utomstående personlig assistent har den personliga assistenten en dubbel roll. Å ena sidan handlar det om att på olika sätt hjälpa, stödja och ”stärka” barnet eller ungdomen. Å andra sidan måste en utomstående personlig assistent samtidigt visa hänsyn till privatlivet hos den familj de arbetar hos.

Barn och ungdomar med funktionsnedsättningar behöver med andra ord en personlig assistent för sitt välmående och sin utveckling. Det är också nödvändigt för att skapa balans i familjen – oavsett om det sker genom en förälder som personlig assistent eller en utomstående personlig assistent.

Frihet under förhandling – *Ungdomars upplevelser av möten om personlig assistans*

Lill Hultman, doktorand i socialt arbete, Karolinska institutet.

Min forskning handlar om de bedömningsmöten för ungdomar som ligger till grund för beslut om personlig assistans. Det empiriska materialet består av 24 intervjuer med 13 ungdomar som har blivit kallade till möten med handläggare på Försäkringskassan eller Kommunen. En del av ungdomarna valde att överlåta deltagandet i mötet åt sina föräldrar, eller någon annan person som de ansåg hade större möjlighet att övertyga handläggarna om deras behov av personlig assistans.

Utifrån det här materialet drar jag tre huvudsakliga slutsatser. (1) Under mötena upplever ungdomarna inte att de får möjlighet att berätta för handläggarna om assistansens betydelse för deras liv. Istället reducerades deras medverkan till att besvara frågor kring omvårdnadsbehov och uppskattad tidsåtgång för att omvårdnaden ska kunna utföras. Att ungdomarna behöver anpassa sitt beteende utifrån mötets struktur och handläggarnas frågor skapar hinder för att nyanserat kunna berätta om konsekvenserna av funktionsnedsättningen.

(2) Detta har att göra med den tydliga maktrelation som ramar in dessa möten. Ungdomarna upplevde att allt som de gav uttryck för kunde användas som argument för att minska antalet beviljade assistanstimmar eller i värsta fall ge avslag på assistansansökan och föreslå en helt annan typ av stödinsats.

(3) För att kunna hantera den här situationen försöker ungdomarna presentera en identitet som stämmer överens med handläggarnas och samhällets bild av den funktionsnedsatta brukaren. Inom ramen för behovsbedömningen betonar man därför de negativa konsekvenserna av funktionsnedsättningen. I förlängningen resulterar detta i att en endimensionell bild av personer med normavvikande funktionalitet reproduceras som inte bidrar till unga funktionsnedsattas självbestämmande eller delaktighet i samhället.

Ungdomarna beskrev att personlig assistans var skillnaden mellan att kunna leva ett aktivt och spontant liv och att tvingas leva utifrån någon annans premisser, vilket en ung kvinna beskrev som att ”leva sitt liv på schema”. Att bedömningsprocessen i stor utsträckning fokuserar på omvårdnad är problematiskt: en form av personlig assistans som endast handlar om omvårdnad bryter mot grundintentionerna med assistansreformen och kan likställas med att ungdomarna berövas sitt sociala medborgarskap.

Hybrid mellan traditionell familje-omsorg och modern välfärdspolitik – *om anhörigassistans till personer med funktionsnedsättning*

Anna Dunér, professor, Instiutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
Elisabeth Olin, professor, Instiutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.

I kapitlet redovisas de mest centrala resultaten från ett forskningspro-jekt vars övergripande syfte varit att studera och analysera olika aspekter av livssituation, beroendeförhållande och handlingsstrategier för assistans-användare och anhörigassistenter i följande typer av familjeband; föräldrar och vuxna barn (över 18 år), syskon och parrelationer. Totalt intervjuades 40 personer, 17 assistansanvändare och 23 familjeassistenter i åldrarna 19-58 år. Inledningsvis kan sägas att en komplex bild av familjeassistans framkom, då assistansanvändare och familjeassistenter ofta står i ett ömsesidigt beroendeförhållande till varandra, både känslomässigt och ekonomiskt.

Analysen av vårt empiriska material har haft olika fokus. Ur ett föräldra-perspektiv framkom att det var svårt att kombinera ett ordinarie arbetsliv med omsorgen om barnen som ofta hade väldigt komplexa funktionsned-sättningar. Detta ledde till beslutet att arbeta som personlig assistent där modern ofta tog det huvudsakliga ansvaret, vilket tvingade in familjerna i traditionella könsrollsmönster. Föräldrarna hade dåliga erfarenheter av det formella stödet och flera förde en ständig kamp mot olika myndigheter. Då assistansanvändarna står i fokus, visade det sig att familjeassistans av många upplevdes som ett stöd med unika kvaliteter. Däribland en möjlig-het att värna privatlivet, att slippa rollen som arbetsledare då familjemed-lemmar ofta vet vilken assistans som ska utföras. Trygghet och kontinuitet var också något som deltagarna framhöll, något som var svårt att få från externa assistenter. Men i materialet framkom även erfarenheter av att familjeassistans kunde vara ett hinder för att utveckla ett självständigt liv. Avslutningsvis diskuteras familjeassistans som en hybrid mellan olika ideologiska perspektiv där tre förhållningssätt kunde urskiljas; Familjen som substitut, familjen som komplement samt familjen som nav.

Att växa upp med förälderns personliga assistenter – *vuxna barns långsiktiga perspektiv på vardagen med personlig assistans.*

Viveca Selander, fil. lic., Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet.

Vi har begränsad kunskap om barns och ungas erfarenhet av att växa upp med en förälders personliga assistenter i vardagen. Vad betyder det för barnen i familjen att det finns personliga assistenter i hemmet en stor del av dygnet? Hur ser deras relation till assistenterna ut? Vad betyder det när gamla och vana assistenter slutar och nya tar vid?

Kapitlet bygger på material från två omgångar intervjuer med barn som vuxit upp med förälderns personliga assistenter, genomförda med ca tio års mellanrum. Tretton barn intervjuades, sex flickor och sju pojkar. Vid de första intervjuerna var barnen mellan åtta och arton år gamla.

I den första intervjuomgången beskriver barnen att assistenterna representerar en form av trygghet. När föräldern får den hjälp hon eller han behöver blir dagen som familjen planerat och de kommer att kunna göra de saker de tänkt. Om en assistent blir sjuk eller om någon slutar påverkas deras vardag, den blir ”hackig”, som ett av barnen säger. Barnen beskriver på olika sätt att de känner ansvar för föräldern. När en assistent är ny och ovan håller barnet sig i närheten ifall föräldern behöver hjälp, även om det innebär att barnet får avstå från andra aktiviteter.

I båda intervjuomgångarna betonar barnen att vardagen med assistans är självklar för dem – de har inte upplevt något annat. Som vuxna återkommer de till assistansens betydelse för förälderns och deras egen känsla av trygghet. I intervjuerna är det underförstått att förälderns assistans innebär frihet inte bara för föräldern utan också för barnen. De betonar att assistenterna är där för att hjälpa föräldern, inte barnen, men i synnerhet för barnen med ensamstående föräldrar har assistenterna fungerat som en extra vuxen att resonera och vara med. Assistenter som arbetar under lång tid är viktiga för barnen. De kommer barnen olika nära, både beroende på hur föräldern ser på hur barn och assistenter ska relatera till varandra och på hur länge assistenterna funnits med i familjens vardag.

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

Christine Bylund, doktorand i etnologi, Institutionen för kultur och medievetenskaper, Umeå universitet.

Vid införandet av rättighetslagen LSS 1994 var insatsernas syfte att främja medborgerliga rättigheter och deltagande i samhället centralt. Under de senaste årens nedmontering av rätten till stöd enligt LSS har idén om samhällsdeltagande som medborgerlig rättighet ofta hamnat i skymundan. Detta samtidigt som upplevelsen av att vara en ”tredje klassens”-medborgare med radikalt sämre levnadsvillkor än andra ofta uttrycks av de personer som lever med bristande eller helt indragen personlig assistans.

Genom intervjuer med personer som lever med bristande eller indragen personlig assistans belyser detta kapitel hur mötet med handläggare hos kommun och Försäkringskassan, juridiska och politiska processer och medierapportering påverkar självbilden hos personer som är i behov av personlig assistans. Det belyser vidare hur de radikalt förändrade livsvillkoren – till exempel att inte längre kunna bestämma över vilka kläder du ska ha på dig, om och när du kan lämna ditt hem eller om du kan vara en närvarande förälder eller partner - på ett handgripligt sätt begränsar deltagandet i samhället och hänger samman med upplevelsen av medborgarskapet.

Kapitlet visar också att den personliga assistansen när den gavs med kontinuitet och i förhållande till individens behov gav möjlighet till vardagsliv i enlighet med LSS-lagens syfte - jämlika levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet. För den enskilda personen innebar detta makt över vardagen och verkliga möjligheter till familjebildning, arbetsliv och samhällsdeltagande.

Försämringar i rätten till personliga assistans påverkar därför inte enbart praktiska levnadmöjligheter utan genom dem både upplevelsen av och möjligheten att kunna utöva medborgarskapet. När de genomförs skapas i förlängningen ett delat samhälle - där möjligheterna till att ta del av och forma samhället villkoras av en persons funktionalitet.

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

Hanna Egard, lektor i socialt arbete med inriktning handikapp- och rehabiliterings-vetenskap, Malmö universitet.

Personlig assistans beskrivs ofta utifrån behov av praktiskt och aktivt stöd. För att beviljas insatsen krävs att den enskilde behöver hjälp med att exempelvis äta, klä på sig, kommunicera eller förflytta sig. I en tidsstudie genomförd av Assistanskommittén (2006) dras slutsatsen att personlig assistans till stora delar utförs på dagtid, vilket är den tid på dygnet då merparten av de aktiva stödinsatserna utförs. Detta kan tolkas som att de stunder då de personliga assistenterna ”finns tillhands” men är passiva inte är att betrakta som personlig assistans. Huruvida tiden mellan aktiva stödinsatser är personlig assistans är en fråga som har blivit högaktuell i och med Högsta Förvaltningsdomstolens dom där behov av stöd vid transport mellan fritidsaktiviteter inte ansågs utgöra grund för personlig assistans (HDF 2017 ref. 27). Domslutet blev starkt ifrågasatt och Regeringen lade fram ett lagförslag som tydliggör att väntetid och beredskap mellan aktiva stödinsatser räknas som personlig assistans.

I detta kapitel visar jag att väntan och beredskap är grundläggande för att skapa det kontinuerliga, individuellt och personligt utformade stöd som personlig assistans ska vara. Kapitlet baseras på intervjuer med användare och deras personliga assistenter samt observationer av deras samspel i olika vardagssituationer. Av det empiriska materialet framkommer att personlig assistans innebär ett skifte mellan aktiva hjälpinsatser och kortare eller längre stunder av ”stand-by”. Dessa stunder, som till en första anblick kan framstå som ineffektiv dötid, visar sig utgöra själva grunden för att skapa ett stöd vars innehåll och utformning styrs av användaren, möjliggör ett liv som andra och bidrar till självbestämmande. Vidare framkommer att den personliga assistentens närvaro kan vara nödvändig för att rädda användarens liv. Att vänta in och stundtals vara overksam ingår som en del av de personliga assistenternas arbetsuppgifter. Då arbete ofta associeras med att vara aktiv är passiviteten något som behöver förklaras. En jämförelse med andra arbeten tydliggör dock att overksamhet och väntan är en arbetsuppgift inom olika former av omsorg, service- och säkerhetsarbete och centralt för att anpassa stödet till individen och situationen.

Erkännande, makt och möten – *en studie av inflytande och självbestämmande med personlig assistans och andra LSS-insatser*

Lottie Giertz, universitetslektor, Institutionen för socialt arbete, Linnéuniversitetet, Växjö.

Av tradition finns en omsorgsdiskurs inom stödet till personer med funktionsnedsättningar. Brukaren uppfattas som beroende av skydd och omsorg och som en person som inte kan föra sin egen talan. Brukaren riskerar att reduceras till ett objekt för andras omsorger. Personlig assistans infördes som en stark reaktion mot tidigare former av stöd som objektifierat individen och starkt begränsat brukarens autonomi. I Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade – LSS, som reglerar stöd till människor med omfattande funktionsnedsättningar, framhålls individens rätt att i möjligaste mån ha inflytande över insatserna och självbestämmande i sin tillvaro. I mitt kommande kapitel studeras hur personlig assistans uppfattas av brukare och anställda när det gäller självbestämmande och inflytande. Kapitlet bygger på min avhandling vars resultat pekar på att inflytande och självbestämmande som en rättighet kräver en möjlighet att informeras, involveras och vara delaktig på högst individuella sätt. Personlig assistans är den LSS-insats som tydligast ger brukaren möjlighet till autonomi om den är individuellt anpassad. De personer som beviljas personlig assistans tillhör en mycket heterogen grupp där personliga omständigheter och funktionsnedsättning varierar stort.

Jag visar att med lagstiftningen följer en rättighetsdiskurs. Rättighetsdiskursen beskriver brukaren som en alltigenom autonom person som kan föra sin egen talan. Det är till viss del en schablonbild som inte alla med assistans kan identifiera sig med och som många har svårt att realisera. Jag visar att när personlig assistans fungerar som rättighetslagstiftningen ämnade men också specifikt tar hänsyn till den enskilda individens personliga behov av stöd med exempelvis kommunikation för att kunna utöva självbestämmande, medför det att brukaren kan leva som ett aktivt subjekt med individuellt anpassad omsorg.

Organisationsformens betydelse för kvaliteten i den personliga assistansen

John Magnus Roos, lektor, Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde.

I min forskning analyseras kvalitetsaspekter i kommunal och alternativ assistansanordning, både utifrån ett individ- och ett samhällsperspektiv. Vad har valfrihet i anordnartyp betytt för kvaliteten på den personliga assistansen?

Assistansberättigade kan överlåta det formella arbetsgivaransvaret åt kommunal eller alternativ assistansanordnare (brukarkooperativ eller privata bolag). Försäkringskassan betalar ut ett visst belopp per beviljad assistanstimme. Förenklat skulle jag vilja säga att den assistansberättigade får en check av staten med vars hjälp hen kan köpa den assistans som önskas. Om den assistansberättigade inte gör ett aktivt val så tilldelas hen kommunen per automatik. Sedan assistansreformens införande år 1994, har marknadsandelarna i Sverige ökat för de alternativa assistansanordnarna och minskat för de kommunala assistansanordnarna. Den grundläggande skillnaden mellan kommunal och alternativ assistansanordning är synen på personlig assistans. För kommunen har personlig assistans av tradition handlat om att tillhandahålla personliga assistenter som kan utföra uppgifter åt assistansberättigade. För de alternativa anordnarna har inställningen istället varit att överlåta så många uppgifter som möjligt till assistansberättigade. Exempelvis så bestäms lön och utbildning hos kommunal assistansanordning centralt, av en kommunal tjänsteman. För de alternativa assistansanordnarna är det vanligt att lön och utbildning bestäms av den assistansberättigade själv.

Kapitlet summerar min forskning på området, med start från år 2003 fram till idag. Denna forskning är geografiskt avgränsad till Västra Götalandsregionen. Resultaten bygger dels på kvantitativa enkätstudier (år 2003, 2008 och 2013) med assistansberättigade som respondenter samt studier av Försäkringskassans register (1994-2006) över hur många timmar som har betalats ut till olika assistansanordnare. Resultaten tyder på att assistansberättigade är något mer tillfreds med alternativ assistansanordning än kommunal assistansanordning. Resultaten tyder också på att antalet beviljade timmar för alternativ assistansanordning är högre än för kommunal assistansanordning. Kapitlet avslutas med en analys och diskussion om vad dessa kvantitets- och kvalitetsskillnader kan tänkas bero på.

Rättigheten personlig assistans – *varför så svårtolkad?*

Monica Larsson, universitetslektor, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet.

Mitt kapitel bygger huvudsakligen på min tidigare forskning om personlig assistans vilken här sätts i relation till den händelseutveckling som skett under senare år och som för närvarande pågår. Mot bakgrund av de frågor som nu diskuteras finns anledning att blicka tillbaka till tiden då rättighetslagstiftningen för personlig assistans antogs. Kapitlet fokuserar på frågor som bland annat rör utformningen av lagstiftningen om personlig assistans och LSS, liksom intentionerna bakom denna.

Den dåvarande handikapprörelsen hade ett stort inflytande i det ursprungliga utredningsarbetet som ligger till grund för LSS, men efterhand minskade dess makt och inflytande över utformningen och över målgrupperna som skulle få ta del av insatserna. Exempelvis blev bestämmelsen om vilka som skulle ingå i den tredje personkretsgruppen aldrig tydlig och klar. Å ena sidan fastställdes kriterierna utifrån tillhörighet för en bred grupp av människor med olika slag av funktionsnedsättningar. Å andra sidan tillkom krav som syftade till att avgränsa gruppen. Det handlade om att samtidigt både inkludera och exkludera människor. I kapitlet diskuteras således den ursprungliga konstruktionen av stödformen personlig assistans och vad detta kan tänkas ha för betydelse för hur det ser ut idag.

I utredningsdirektivet till den pågående utredningen betonas att det finns problem med hur de insatser som regleras i LSS utvecklats och hur insatserna förmår uppfylla syftet med lagstiftningen. Det framhålls att problemen många gånger är komplexa, att reglerna alltför mycket öppnar för tolkningsmöjligheter och att de är komplicerade, särskilt när det gäller assistansersättningen. Vidare anses många av de problem som uppmärksammats genom åren inom assistansersättningen kvarstå. Nya problem sägs ha kommit, exempelvis anses kostnaderna för assistansersättning och personlig assistans ha ökat kraftigt. Förändringar av lagen genomfördes redan under 1996 och 1997. De från början högt ställda handikappolitiska ambitionerna begränsades. Kretsen av rättighetsbärare blev ifrågasatta. Ökningen av den statliga assistansersättningen fungerade inte väl med de allmänna besparingar inom socialförsäkringssystemet som skedde under 1990-talet.

Omprövning av personlig assistans

Therese Bäckman, lektor, Juridiska institutionen, Göteborgs universitet

Inom den allmänna förvaltningsrätten finns sedan länge en princip som ska skydda enskilda individer mot att en myndighet omprövar och tar tillbaka ett beslut om en förmån som till exempel personlig assistans hur som helst. Denna princip, principen om gynnande besluts negativa rättskraft, kommer att framgå uttryckligen av 2017 års förvaltningslag, som införs 1 juli 2018.

De senaste årens nedmontering av den personliga assistansen anses bland annat ha sin grund i förändrad rättstillämpning hos Högsta förvaltningsdomstolen, HFD och Försäkringskassan. Forskare, media och funktionshinderorganisationer har ägnat denna förändrade rättstillämpning stor uppmärksamhet. Något som inte har ägnats lika mycket uppmärksamhet är de regler som har gjort det möjligt för Försäkringskassan att anpassa sin rättstillämpning efter HFD:s avgöranden, nämligen reglerna i 51 kap 12–13 §§. Socialförsäkringsbalken (2010:110), SFB som föreskriver att en omprövning av assistansersättning ska göras sedan två år förflutit från den senaste prövningen eller vid en väsentlig förändring. Dessa regler innebär att regeringen har givit Försäkringskassan möjlighet att göra undantag från huvudregeln om gynnande besluts negativa rättskraft, var utgångspunkt är att den enskilde ska få behålla den personliga assistans som hen en gång har beviljats.

Mitt kapitel beskriver och analyserar vilken betydelse reglerna om omprövning har haft vid nedmonteringen av den personliga assistansen. Fokus riktas också mot vad regler som dessa innebär eller får för konsekvenser för den enskilda individen och hens upplevelse av att kunna känna trygghet i att man får behålla den personliga assistans som man en gång har beviljats av myndigheten. Avslutningsvis ställs frågan vad som kommer att krävas av en ny lagstiftning för att den enskilde i framtiden ska kunna åtnjuta ett skydd mot förändrad rättstillämpning och ändringar av den personliga assistans som hen en gång har tilldelats.

Legalitet eller administrativ praxis

Lennart Erlandsson, fil.dr. universitetslektor i juridik, Högskolan Kristianstad.

Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) har en tydlig rättighetskonstruktion som innebär att personer som tillhör målgruppen och har behov av stöd och service som inte tillgodoses på annat sätt, ska få sina behov tillgodosedda i form av personlig assistans och andra insatser. Besluten ska följa den grundlagsfästa legalitetsprincipen och därmed vara förutsebara med stöd av lag och andra rättskällor. Procedurreglerna i förvaltningslagen och förvaltningsprocesslagen är nödvändiga förutsättningar för rättssäkra beslut, men inte tillräckliga. Det krävs också att tillämpningen bygger på en juridisk beslutsmodell och att konsekvensöverväganden görs enligt lagens målsättning.

Min forskning har visat att det saknas kunskap hos myndigheterna om hur olika rättskällor förhåller sig till varandra och hur rättskällorna ska tolkas så att besluten blir förutsebara med stöd av rättskällorna. Istället styrs handläggningen i LSS-ärenden av en intern administrativ praxis och beslutsfattarna följer detaljerade interna styrdokument som påverkar en persons möjligheter att få stöd eller service enligt lagen. När myndigheterna utvecklar en egen praxis utan stöd i vedertagna rättskällor som lag, lagförarbeten och prejudicerande domar har vi ett problem som är bestående oavsett om lagstiftningen ändras. Beslutsfattande med stöd av interna dokument minskar också rättssäkerheten och möjligheten till individuella och sociala konsekvensöverväganden enligt lagens målsättning.

Detaljerade styrdokument ger inte och kan inte ge besked i det enskilda fallet. Människor är olika, har olika sociala förutsättningar och har olika behov. Ett tillstånd kan medföra olika konsekvenser och individuella behov kan se olika ut. LSS tillåter ett beslutsutrymme som ska användas med hänsyn till lagens målsättning och med hänsyn till vilka konsekvenser beslutet får för den enskilde.

Försäkringskassans handläggning har tydliggjort problematiken. Beslutsordningen innebär att myndigheten gör avsteg från legalitetsprincipen och istället använder interna normer som bygger på egna tolkningar. Den formella handläggningen följer inte förvaltningsrättsliga principer. Det materiella innehållet i besluten motiveras med interna normer och dessa normer tolkas som bindande rättskällor, trots att Försäkringskassan inte har någon lagstiftningsmakt på området.

”Att leva som andra” – *även när det gäller sexualitet?*

Julia Bahner, forskare, University of Leeds.

Sexualitet är en viktig del av livet för de flesta människor, så även för assistansberättigade. Enligt LSS intentioner ska personlig assistans bidra med stöd i de flesta av vardagens göromål och därmed möjliggöra att ”leva som andra”, delta i samhället och uppnå goda levnadsvillkor. Hur assistans ska utformas i förhållande till sexuell aktivitet, något som i allra högsta grad kan handla om att ”leva som andra” nämns dock inte i lagen, dess förarbeten eller andra nationella riktlinjer kring assistans.

Mitt kapitel bygger på en doktorsavhandling i socialt arbete om hur assistansanvändare, assistenter och chefer begripliggör och hanterar frågor kring assistans som stöd för sexuell aktivitet. Resultaten visar att det råder stor osäkerhet bland berörda parter om huruvida det är tillåtet att assistera i samband med sexuell aktivitet, vilket leder till att frågan tystas ner, det görs godtyckliga lösningar, och att assistansberättigade blir illa bemötta.

Exempel ges även från ett pågående forskningsprojekt där funktionshinderrörelsens påverkansarbete gällande sexuella rättigheter i olika länder jämförs. Det som är gemensamt för Sverige, England, Nederländerna och Australien är att i ett samhällsklimat där funktionsrättsrörelsen får ägna all sin kraft åt att kämpa för att behålla assistansen (eller motsvarande) i sin nuvarande form, blir frågan om sexualitet närmast en provokation. Vem vågar kräva sin rätt till assistans för att uttrycka sin sexualitet när det finns en risk att förlora den helt och hållet? LSS mål om jämlika levnadsvillkor och personligt utformat stöd, med utgångspunkt i en holistisk syn på den assistansberättigades livssituation, är långt från verkligheten för många. Sexuella rättigheter är inte ens på kartan. Genom de pågående inskränkningarna i rätten till och omfattningen av assistans raseras det människovärde och medborgarskap som lagen syftar till att stärka. Assistansberättigades livssituation begränsas på ett sätt som är långt ifrån att ”leva som andra”.

Har assistansersättning ett genus?

Ieva Reine, dr.med. associerad forskare, Institution för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet.

Mitt forskningsprojekt fokuserar på analys av assistansersättning ur ett genusperspektiv. Inledningsvis presenteras en jämförelse av kvinnor och män som får assistansersättning samt hur de upplever situationen kring assistansersättning. En unik översikt av de upplevda svårigheterna bland kvinnor och män analyseras i relation till antal beviljade assistanstimmar. Både registerdata samt data från enkätundersökningar gällande år 2010 och 2015 används i analyserna.

Skillnaden mellan kvinnor och män vad gäller assistansersättning är inte stor, men den är systematiskt återkommande år för år sedan assistansreformens början 1994. Ett flertal faktorer som, till exempel genomsnittlig ålder, tid med funktionsnedsättning, personkretstillhörighet, typ av behov, familje- och boendesituation med mera skiljer sig åt mellan könen. Det förekommer skillnader även i självrapporterade besvär mellan kvinnor och män, som i vissa fall verkar ha betydelse för beviljade timmar av assistansersättning. Större andel kvinnor än män har någon form av rörelsehinder medan antalet beviljade assistanstimmar är lägre för kvinnor. Samtidigt är förekomsten av utvecklingsstörning vanligare bland män, medan assistanstimmar beviljas relativt lika för kvinnor och män med utvecklingsstörning. Även om besvären kan ge en indikation om kvinnornas och männens behov så kan varje besvär trots allt innebära stora skillnader vad gäller den enskilde individens behov av hjälp. Detta förstärks av ett faktum att flerfunktionsnedsättning i alla personkretsar är vanlig.

Kapitlet strävar inte efter att ge fullständiga svar på osakliga genusskillnader i assistansersättning, utan lyfter snarare fram den stora heterogeniteten i gruppen.

Det kommunala självstyret och LSS

Barbro Lewin, med. dr, Statsvetenskapliga institutionen, Uppsala universitet.

I mitt kapitel diskuteras styrningsmöjligheter på lokal nivå för att komma till rätta med rättsosäker myndighetsutövning. Min forskning om myndighetsutövning enligt LSS visar att handläggare använder strategier för att förminska och förändra behov så att rätt till LSS-insats inte föreligger. Den som söker en insats ser att utredningsunderlaget visserligen tar med mycket från behovssituationen, men när det sedan kommer till bedömning och motivering till förslag avslås ofta ansökan. Det föreligger således motsättningar kring behovsbedömning och motivering till avslagsbeslutet.

På senare år har det skett en förskjutning från Försäkringskassan till kommuner av personer som förlorar sin statliga assistansersättning. En del får kommunal personlig assistans, andra inte. Nya resurskrav ställs på kommunen vilka frestar på den goda viljan att göra rätt från början. Samtidigt styr Socialstyrelsen kommunerna försiktigt för att inte utmana det kommunala självstyret. På Försäkringskassan finns emellertid mycket vägledning och kunskap om hur LSS-tillämpningen kan förverkligas på ett sätt så att LSS-målen uppnås – om politikerna vill. Krävs bindande nationella regler för att lagtexten om inflytande och delaktighet ska vara tydlig även vid myndighetsutövning och val av utförare vid verkställighet av beslut?

En större medvetenhet om att LSS handlar om sociala behov och att Socialförsäkringsbalken förbjuder Försäkringskassan att ge assistansersättning för hälso- och sjukvårdsinsatser har ytterligare komplicerat tillämpningen. Större krav ställs på samordning med hälso- och sjukvården, en uppgift som är lagstadgad för kommunen. På kommunen ställs även krav på uppföljning av kvaliteten på stödet, på måluppfyllelsen. Några sådana krav ställs inte på Försäkringskassans hantering av den statliga assistansersättningen.

Värdet av aktivism: *anhöriga inom personlig assistans*

Matilda Svensson Chowdhury, fil dr, vik lektor, Linnéuniversitetet.

I den samtida svenska debatten om personlig assistans framställs familjemedlemmar regelbundet som partiska, opålitliga och som några vilka huvudsakligen talar utifrån egenintresse. Anhörigas arbete inom personlig assistans ifrågasätts och de anhöriga utmålas som några som riskerar att utnyttjas av, eller som några som själva utnyttjar, familjemedlemmar med personlig assistans. I detta kapitel argumenteras mot denna syn och det framhålls att vi istället bör se de närstående anhöriga vilka arbetar för att stödja familjemedlemmar med personliga assistans som människorättsförsvarare, human rights defenders, enligt FN: s definition.

Min forskning bygger på en intervjustudie med 40 föräldrar som är juridiska representanter för vuxna barn med omfattande funktionsnedsättningar. I kapitlet analyseras hur de svarar på den nuvarande politiska utvecklingen kring LSS i Sverige och hur de navigerar kring de ovan beskrivna framställningar av anhöriga inom assistansen vilka nu sprids.

Sedan 2015 har den svenska regeringens åtstramningsåtgärder inom personlig assistans ökat i takt och omfattning. Samtidigt har regeringen uppmuntrat en förståelse av personlig assistans som en ”för dyr” insats. Detta trots att LSS är en rättighetslag och som sådan bör stå över den typen av argument. I analysen av intervjumaterialet blir det tydligt att det rådande läget är något som de anhöriga är medvetna om, direkt påverkade av och att de hanterar det bland annat genom aktivistisk verksamhet. Den om-konceptualisering som föreslås i kapitlet ger en mer adekvat förståelse av den kamp som människor med funktionsnedsättning och deras anhöriga tvingas föra i vår samtid.

Niklas Altermark

Hans Knutsson

Ida Norberg

Hampus Nilsson

Anna Karin Axelsson

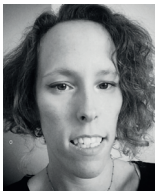
Jenny Wilder

Lill Hultman

Anna Dunér

Elisabeth Olin

Viveca Selander


Christine Bylund

Hanna Egard

Lottie Giertz

John Magnus Roos

Monica Larsson

Therese Bäckman

Lennart Erlandsson

Julia Bahner

Ieva Reine

Barbro Lewin

Matilda Svensson Chowdhury

Antologin publiceras hösten 2018 i samarbete med:

- Funktionsrätt Sverige
- Föreningen JAG
- Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA)
- KFO Personlig Assistans
- Nationellt Kunskapscentrum för Anhöriga
- STIL.