

# Tio år med personlig assistans



# Tio år med personlig assistans

## Rapport 3 från Kunskapsprojektet

Presentation av två intervjuundersökningar med  
assistansberättigade, gjorda 1995 respektive 2005

Det här är den tredje rapporten från Kunskapsprojektet, ett treårigt arvsfondsfinansierat projekt som drivs av Föreningen JAG med målsättning att bidra till att utveckla assistansreformen för personer med flera omfattande funktionsnedsättningar, varav en är en nedsättning av den intellektuella förmågan. Projektet finns även beskrivet på Föreningen JAGs hemsida: [www.jag.se](http://www.jag.se)

Upplysningar: Agneta Scherman, tel: 08-789 30 00, e-post: [agneta.scherman@jag.se](mailto:agneta.scherman@jag.se).

Rapporten har skrivits av Cecilia Blanck, Agneta Scherman och Kerstin Sellin, Föreningen JAG. Intervjuerna är gjorda av Kerstin Ingren och Ulf Nilsson (1995) och Carina Ingren, Ulf Nilsson och Kerstin Sellin (2005).

På omslaget: Kasper Hult, Daniel Härd, Matilda Berglund, Patrik Haase, Ronny Larsson och Emma Creutz. Dessa har inte medverkat i intervjuerna.

Stockholm, 2006

Föreningen JAG  
Box 7473  
103 92 Stockholm  
Tel 08-789 30 00  
E-post: [foreningen@jag.se](mailto:foreningen@jag.se)

*Den första rapporten hade titeln "Priset för valfrihet, självbestämmande och integritet" och den andra "Effekten av personlig assistans för intellektuellt funktionshindrade individers självbestämmande: En systematisk litteraturöversikt om internationell forskning".  
Båda rapporterna går att beställa från Föreningen JAG.*

## Sammanfattning

1995 intervjuade Föreningen JAG 66 assistansberättigade personer som valt Brukarkooperativet JAG som assistansanordnare om deras livssituation. Tio år senare intervjuades de 55 som fortfarande var i livet. 51 av dessa har fortfarande personlig assistans. Medellivslängden bland de elva som avlidit sedan 1995 var 27 år.

Bland de vuxna intervjupersonerna har de flesta en god man, vanligtvis någon av eller båda föräldrarna. Nästan alla intervjupersoner har stora kommunikationshandikapp samt en intellektuell funktionsnedsättning.

Att man kan anställa föräldrar och andra anhöriga som personliga assistenter antas ibland leda till att de anhöriga blir ekonomiskt beroende av personen med funktionsnedsättningar och att unga personer med funktionsnedsättningar därmed blir kvar i föräldrahemmet i vuxen ålder och hämmas i sin utveckling. Resultaten i undersökningen tyder dock på motsatsen:

- 1993 bodde 20 procent av personerna över 18 år i egen bostad. 2005 bor närmare 60 procent av intervjupersonerna över 18 år i egen bostad.
- 2005 arbetar föräldrarna i mindre utsträckning som assistenter än 1995.
- Genom assistansen ges möjlighet till självbestämmande i vardagen. Det ställs dock höga krav på en adekvat arbetsledning.
- Behovet av korttidsvistelse har minskat markant 2005 eftersom fler bor i egen bostad.
- Anhöriganställningar, avlösarservice och hemtjänst utnyttjas i princip inte av intervjupersonerna 2005.
- Behovet av sjukvårdande insatser och antalet sjukhusvistelser har minskat de senaste tio åren. Intervjupersonernas hälsa uppges ha förbättrats.
- Möjligheten till kontinuitet i träningen har lett till snabbare rehabilitering för personer som skadats i vuxen ålder.

# Innehållsförteckning

<b>1 Inledning</b>	<b>4</b>
1.1 Assistansreformen, LSS och LASS	4
1.2 Föreningen JAG och Brukarkooperativet JAG, åren 1992 – 95	5
1.3 Självbestämmande enligt JAGs modell	5
1.4 Syfte	6
1.5 Urval och metod	6
<b>2 Självbestämmande och delaktighet</b>	<b>8</b>
2.1 Företräderskap	9
2.2 Kommunikation	11
2.3 Självbestämmande med beslutstöd	12
<b>3 Bostad och service</b>	<b>14</b>
3.1 Olika boendeformer	14
3.2 Kompletterande serviceformer	17
<b>4. Anhörigas roll</b>	<b>19</b>
4.1 Anhörigas försörjning och sysselsättning	19
4.2 Från anhörganställda till assistenter	20
4.3 Obetald service från närstående	21
4.4 Om något händer...	22
4.5 Äkta makar och sambor	24
4.6 Möjligheter till frigörelse	24
<b>5. Personlig assistans</b>	<b>25</b>
5.1 Valet av assistansanordnare	25
5.2 Möjlighet att styra assistansen	25
5.3 Rekrytering av assistenter	27
5.4 Assistans i skola och daglig verksamhet	28
<b>6 Privatliv och integritet</b>	<b>29</b>
<b>7 Hälsa</b>	<b>31</b>
<b>8 Slutsatser och diskussion</b>	<b>33</b>
Bilagor	35

## 1. INLEDNING

*Kunskapsprojektets mål är att samla och sprida erfarenheter om personlig assistans för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Intervjuerna som ligger till grund för den här rapporten är ett unikt material och en stor tillgång för förståelsen av assistansreformen.*

Rapporten *Tio år med personlig assistans* baseras på två intervjuundersökningar med assistansanvändare, genomförda med tio års mellanrum. De första intervjuerna genomfördes 1995 med 66 assistansberättigade personer. Samtliga hade valt Brukarkooperativet JAG som anordnare av sin personliga assistans. Intervjuerna ger en bild av deras livssituation åren kring assistansreformen och publiceras här för första gången. 2005–2006 gjordes uppföljningsintervjuer med de 55 personer som fortfarande var i livet.

### 1.1 Assistansreformen, LSS och LASS

Handikappreformen som genomfördes 1994 innebar bland annat att två nya lagar infördes – lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) samt lagen (1993:389) om assistansersättning (LASS).

Genom den nya lagstiftningen fastställdes att även personer med funktionshinder har rätt att bestämma över sina egna liv. Målet är enligt LSS att ”främja människors jämlikhet i levnadsvillkoren och fulla delaktighet i samhällslivet. Verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet.”<sup>1</sup>

Genom insatserna ska den enskilde tillförsäkras goda levnadsvillkor. Den målgrupp som LSS riktar sig till är indelad i tre personkretsar, nämligen;

”personer

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder eller hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. med 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.”<sup>2</sup>

LSS är en sk rättighetslag. Det innebär att den som ingår i lagens personkrets och uppfyller kriterierna för de preciserade insatserna har rätt att få den insats han eller hon begär. Ett avslagsbeslut enligt LSS kan alltid överklagas till förvaltningsdomstol. LSS innehåller grunden för handikappreformen och reglerar vilka insatser man kan ha rätt till.

LSS ger rätt till tio definierade insatser: råd och stöd, personlig assistans och assistansersättning, ledsagar-service, kontaktperson, avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse utanför det egna hemmet, korttidstillsyn för skolorngdom över tolv år utanför det egna hemmet, familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet, bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna, samt daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig. Det är kommunerna som är ansvariga för insatser enligt LSS, förutom insatsen råd och stöd som landstingen ansvarar för.

Rätten till personlig assistans är den del av handikappreformen som fått störst uppmärksamhet och kanske den insats som främst har inneburit ett förverkligande av de intentioner som låg bakom reformen.

LASS reglerar rätten till ersättning för personlig assistans. LSS målsättning och grundläggande synsätt gäller även LASS. Kostnaden för personlig assistans enligt LASS delas mellan kommun och stat, och ersättningen beviljas av Försäkringskassan.

Den som inte har rätt till assistansersättning enligt LASS, men ändå har behov av och har rätt till personlig assistans kan få ersättning för personlig assistans bevil-

<sup>1</sup> Prop. 1992/93:159 s. 44

<sup>2</sup> 1 och 7§ lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

jat enligt LSS (9§2). Detta gäller t ex personer som inte har grundläggande behov som överstiger 20 timmar eller har behov av personlig assistans som inte är varaktigt. Det är kommunen som beviljar personlig assistans enligt LSS och står för hela kostnaden.

Införandet av LSS och LASS innebar ett tydligt perspektivskifte, där ett humanistiskt synsätt och en miljörelaterad handikappsyn manifesterades. Till grund för lagstiftningen ligger alla människors lika värde och att personer med funktionshinder inte längre skulle betraktas som passiva objekt för andras omsorger utan aktiva personer som själva kan begära de insatser som de anser sig vara i behov av. Insatserna ges på initiativ från den enskilde, och när det gäller personlig assistans ska den enskilde ges ett avgörande inflytande över hur, var, när och av vem tjänsten utförs. Det finns också ett tydligt kvinnoperspektiv och rättvisetänkande bakom assistansreformen. Lagstiftarens ambition var att de personer, oftast kvinnor, som tidigare utfört kontinuerlig daglig service till personer med funktionshinder i form av oavlönat arbete nu skulle få lön och pensionspoäng.<sup>3</sup>

## 1.2 Föreningen JAG och Brukarkooperativet JAG, åren 1992–95

Föreningen JAG, Jämlikhet, Assistans och Gemenskap, bildades 1992 av en liten grupp personer med flera stora funktionsnedsättningar, varav en är en nedsättning av den intellektuella förmågan. Föreningen har både fullvärdiga medlemmar med egna funktionshinder och stödmedlemmar.

Föreningen JAGs tillkomst var en reaktion på att människor med flera och omfattande funktionshinder i kombination med en intellektuell funktionsnedsättning hade svårt att komma till tals i de traditionella handikapporganisationerna. I exempelvis Riksförbundet FUB, som organiserar både föräldrar, personal och personer med egna funktionsnedsättningar, fanns forum där endast personer med egna intellektuella funktionshinder fick uttala sig vilket utestängde dem som behöver hjälp av en företrädare för att uttrycka sin åsikt. I föreningarna för personer med t ex rörelsehinder, syn- och hörselskador ansågs allmänt att personer som även har intellektuella funktionsnedsättningar inte var

lämpliga som företrädare för gruppen som helhet och vice versa.

En av Föreningen JAGs första uppgifter var att driva på genomförandet av assistansreformen. Att även personer med intellektuella funktionsnedsättningar kom att omfattas av den nya lagen kan bland annat tillskrivas JAGs ordförande Magnus Andén och hans företrädare Gerd Andén, som tidigare hade arbetat för detta i Riksförbundet FUB.

Föreningen JAG samlar några av Sveriges mest funktionshindrade personer. Geografiskt sett är medlemmarna spridda över hela landet och för många var utbildningarna och årsmötena i Föreningen JAG den första kontakten med någon annan person med lika stora och omfattande funktionsnedsättningar.

I mars 1994 bildade Föreningen JAG underföreningen Brukarkooperativet JAG, som liksom Föreningen JAG är en ideell förening utan vinstintresse. Brukarkooperativet JAG anordnar personlig assistans för de medlemmar i Föreningen JAG som önskar det. Under det första verksamhetsåret valde knappt 100 av föreningens drygt 160 medlemmar att ordna sin personliga assistans i kooperativets regi. Under 1995 ökade medlemsantalet i Brukarkooperativet JAG till 155 personer.

## 1.3 Självbestämmande enligt JAGs modell

Föreningen JAG har en stark ideologisk förankring som bottnar i alla människors lika värde. Ett annat ställningstagande som genomsyrar organisationen är övertygelsen om att alla människor har en vilja och förmåga att utöva självbestämmande, under förutsättning att man har tillgång till rätt kommunikationshjälpmedel och får gensvar från omgivningen.

Som en del av den internationella Independent Living-rörelsen, en medborgarrättsrörelse med rötter i 1960-talets USA, är medlemmarnas självbestämmande mycket viktigt i JAG. För att de fullvärdiga medlemmarna ska kunna uppnå självbestämmande och delaktighet har man utformat en egen modell:

- Den som behöver hjälp med att föra sin talan ska få det av sin legale företrädare (förälder/vårdnadshavare för minderåriga respektive god man för vuxna).

<sup>3</sup> Inger Claesson Wästberg, 2004



## INLEDNING

- Föreningen JAGs styrelse består av fullvärdiga medlemmar och det är endast fullvärdiga medlemmar som har rösträtt på årsmötet. I Brukarkooperativet JAG består styrelsen – på grund av det ansvar som åläggs varje enskild styrelseledamot – av legala företrädare (förmyndare eller gode män) för några av kooperativets medlemmar.
- JAGs fullvärdiga medlemmar kan inte utföra alla arbetsuppgifter på kansliet men där finns en daglig verksamhet, ”JAG-center”, för några av kooperativets medlemmar. De deltar på sina villkor i verksamheten, inte minst i det intressepolitiska och opinionsbildande arbetet. JAG-centerdeltagarnas medverkan vid studiebesök, utbildningar och konferenser är mycket betydelsefull.
- Självbestämmandet i assistansen sker genom att varje medlem i kooperativet utser en ”servicegarant” som stöd i arbetsledning och handledning av assistenterna. Servicegaranten är ofta någon närstående men det har med åren blivit allt vanligare att uppdraget ges till någon annan av assistenterna. Servicegarantuppdraget kan med fördel delas mellan två personer.

#### 1.4 Syfte

Målsättningen med Kunskapsprojektet är att samla och sprida erfarenheter och kunskap om personlig assistans för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. De 66 intervjuerna från 1995 är ett unikt material och en stor tillgång för förståelsen av hur assistansen fungerade praktiskt samt synen på personlig assistans för tio år sedan. De nya intervjuerna utgör ett viktigt komplement för att beskriva situationen idag för dessa pionjärer inom personlig assistans i Sverige.

Bakgrunden till att Föreningen JAG 1995 genomförde de första intervjuerna var att assistansreformen då hotades av besparingar och indragningar. Genom att dokumentera vad rätten till personlig assistans inneburit för medlemmarna hoppades Föreningen JAG kunna presentera ett kunskapsunderlag som skulle förhindra oövertänkta sparförslag. JAG ville bland annat se om medlemmarna fått ökade möjligheter till ett liv som andra, vilket var en av målsättningarna med assistansreformen. Materialet offentliggjordes dock aldrig.

#### 1.5 Urval och metod

Urvalet baserades på de drygt 100 personer som i början av 1995 ordnade sin personliga assistans genom Brukarkooperativet JAG. Ambitionen var att intervjua alla medlemmar i kooperativet men på grund av den höga arbetsbelastningen på JAGs kansli under denna period genomfördes endast 66 intervjuer.

##### 1.5.1 Intervjuomgång 1

1995, det vill säga ett år efter assistansreformens införande, intervjuades 66 personer, både barn och vuxna, om livet före och efter reformen. Intervjuerna utfördes mestadels per telefon, enligt ett frågeformulär (se bilaga 1). Intervjuerna gjordes av Kerstin Ingren och Ulf Nilsson, rådgivare på JAGs kansli. Dessa första intervjuer kommer fortsättningsvis att benämnas intervjuomgång 1.

Frågorna besvarades i huvudsak av intervjupersonernas företrädare, d v s förälder eller vårdnadshavare för personer under 18 år och god man för personer över 18 år.

I undersökningen jämfördes intervjupersonens och hans eller hennes anhörigas livssituation 1993 och 1995. Frågorna som ställdes inkluderade bland annat vilka hjälpbehov respektive stödinsatser som intervjupersonen hade före och efter reformen, livskvalitet, möjlighet till fritidsaktiviteter, hur mycket arbete som utfördes av anhöriga samt familjens ekonomiska situation.

En av intervjupersonerna hade inget stödbehov 1993. Han skadades 1994, när han var 17 år.

##### 1.5.2 Intervjuomgång 2

De uppföljande intervjuerna gjordes från maj 2005 – mars 2006 av projektmedarbetarna Carina Ingren och Kerstin Sellin. En intervju gjordes av Ulf Nilsson.

Frågeformuläret (se bilaga 2) hade sänts ut före intervjun så att intervjupersonen/företrädaren kunde gå igenom frågeställningarna i förväg. För att ge intervjupersonen reell möjlighet att vara delaktig genomfördes flertalet intervjuer på plats i dennes bostad. Några intervjuer genomfördes per telefon, brevledes, i gode mannens hem samt på JAGs kansli i Stockolm. Sju personer har ingen god man, av dessa besvarade fyra personer frågorna självständigt, två personer besvarade frågorna med hjälp av en förälder och i ett fall besvarade föräldern frågorna efter överenskommelse att svaren skulle

## INLEDNING

skickas till intervjupersonen för godkännande.

En av intervjupersonerna har förvaltare sedan några år. Någon kontakt med förvaltaren kunde ej tas på grund av att denne vistades på sjukhus. Ett samtal fördes i stället med den tidigare gode mannen.

Bortfallet i intervjuomgång 2 är 16 procent, detta på grund av att elva personer avlidit. Medellivslängden bland de avlidna var 27 år.

Dessa uppföljande intervjuer kommer fortsättningsvis att benämnas intervjuomgång 2.

Alla uppgifter i rapporten som hänför sig till tiden efter 1995 baseras på intervjuomgång 2 och omfattar alltså endast 55 personer.

### 1.5.3 Beskrivning av intervjupersonerna

1995 var medelåldern bland intervjupersonerna 23 år. Den yngste var fyra och den äldste 50 år (se även bild 1).

39 personer var män och 27 var kvinnor. Geografiskt fördelade sig deltagarna enligt nedan:

Dalarnas län	9
Gotlands län	1
Kalmar län	1
Norrbottnens län	6
Skåne län	3
Stockholms län	31
Södermanlands län	1
Uppsala län	6
Västernorrlands län	1
Västmanlands län	3
Västra Götalands län	1
Östergötlands län	3

Omkring 70 procent av de intervjuade var födda med sina funktionsnedsättningar. Övriga hade fått sina skador genom sjukdomar och olycksfall senare i livet.

De intervjuade personerna skiljde sig på några sätt från den genomsnittlige assistansanvändaren 1995. För det första var de beviljade betydligt fler assistanstimmar per vecka än genomsnittet. 1995 var intervjupersonerna beviljade i genomsnitt 105 timmar per vecka,

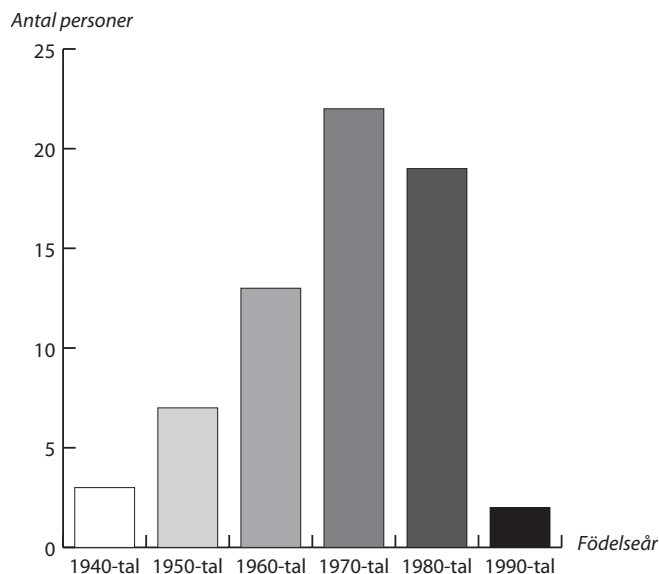


Bild 1. Intervjupersonernas födelseår

att jämföra med 67 timmar per vecka bland samtliga assistansanvändare.<sup>4</sup>

Att aktivt välja en privat assistansanordnare var också ganska ovanligt, färre än en tredjedel av alla assistansberättigade anlätade en annan anordnare än kommunen detta år.<sup>4</sup>

Många av intervjupersonerna hade erfarenhet av personlig assistans i någon form före reformen. Det bekräftar bilden av att det är fråga om personer med stort stödbehov i kombination med ett behov av individuellt anpassade insatser.

2005 har 51 av de återstående 55 intervjupersonerna personlig assistans. De allra flesta har behov av assistans dygnet runt. 49 är fortfarande medlemmar i Brukarkooperativet JAG. Två personer har bytt assistansanordnare och anlitar idag kommunen respektive ett privat företag.

Tre personer har flyttat till gruppbostad, av dessa har en fortfarande personlig assistans på sin dagliga verksamhet med kommunen som anordnare. En person har flyttat till elevhem.

<sup>4</sup>Försäkringskassans statistik på Internet: Is-I 2004:2, bilaga 1



## 2 SJÄLVBESTÄMMANDE OCH DELAKTIGHET

*Många av intervjupersonerna behöver stöd för att förstå sammanhang och se konsekvenser av olika beslut. För att ge ett fullgott beslutstöd måste en ev god man kunna kommunicera med sin huvudman och ha god insikt i dennes funktionsnedsättning.*

I litteraturöversikten *Effekten av personlig assistans för intellektuellt funktionshindrade individers självbestämmande: En systematisk litteraturöversikt om internationell forskning* (Mälardalens Högskola, 2006) konstaterar Jenny Wilder att det saknas studier om hur personlig assistans påverkar möjligheten till självbestämmande för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Däremot finns flera undersökningar om hur självbestämmandet påverkas av assistans hos individer med endast fysiska funktionsnedsättningar. Dessa studier visar att självbestämmandet gynnas av personlig assistans:

”De studier som studerar effekten av personlig assistans har fokuserat på målgruppen individer med fysiska funktionshinder. Dessa individer upplevde större kontroll över sina liv, större tillfredsställelse med den personliga assistansen de hade och att de hade bättre hälsa när de fick sin assistans genom en konsumentstyrd PAS [personlig assistans]. De hade signifikant högre empowerment än de individer som fick sin assistans genom en bolagsstyrd PAS. Empowerment är en synonym till självbestämmande (Wehmeyer, 1998). Studierna som är utvalda till den fördjupade översikten studerade olika dimensioner av självbestämmande, t ex kontroll över sitt liv både när det gällde val av assistenter, val av hur de skulle arbeta och när men också när det gällde att kunna föra sin egen livsstil. Tillfredsställelse med personlig assistans och livskvalitet är också dimensioner av självbestämmande, det är genom dessa variabler som följden av självbestämmandet blir synligt.”

Jenny Wilder konstaterar i rapporten att det är en vanföreställning att personer med intellektuella funktionshinder inte skulle kunna utöva självbestämmande:

”Ibland framförs det argument för att individer med intellektuella funktionshinder inte skulle

kunna visa eller ha självbestämmande. Dessa dispyter finns både nationellt och internationellt (Wehmeyer, 1998). Det är en vanföreställning som bygger på att man blandat ihop tanken om ett absolut självständigt fungerande med rättigheten till självbestämmande (Wehmeyer, 1998). Antal och typ av förmågor påverkar vilken kontroll en individ har i sitt liv men så gör även tillfälligheter till självbestämmande i miljön, samt individens erfarenheter. Forskning som studerar samspel mellan barn med intellektuella och fysiska funktionshinder och deras föräldrar visar hur föräldrar genom att leda och uppdatera samspelet för att få fram barnets initiativ och svar kan främja ett optimalt gemensamt samspel (Wilder, accepted). Det visar att små barn trots betydande funktionshinder kan vara självbestämmande i samspel. Det visar också hur föräldrars inställning kan bli ett stöd i barnens självbestämmande. Individer med intellektuella och/eller fysiska funktionshinder kan visa preferenser och har en vilja till kontroll som i en stöttande miljö gör att de kan uppnå en hög grad av självbestämmande och således en högre grad av livskvalitet (Wehmeyer, 1998; Wehmeyer & Schwartz, 1998; Lachapelle et al., 2005). Om inte individer med funktionshinder själva kan uttrycka sina önskemål på ett enkelt läsbart vis är det viktigt att nära anhöriga, nära vänner eller nära personal används som medel för kommunikation (McCollum & Hemmeter, 1997).

Jenny Wilder resonerar även kring varför det finns så få studier där personer med intellektuella funktionshinder medverkar:

”En annan aspekt som syns i forskningen inom ämnesområdet är att man är bunden vid vissa forskningsprinciper. Att man t ex inte har inkluderat individer med intellektuella funktionshinder beror på två orsaker. Den ena orsaken är rent

metodologisk och handlar om att man har samlat in data genom självskattade enkäter via post eller telefon. Forskarna har resonerat kring att därför utesluta individer med kommunikationsproblem eller kognitiv nedsättning. Denna syn kommer av att forskarvärlden har mer tilltro till självskattningar än till skattningar som är gjorda med hjälp av t ex personal. Att en person som känner den funktionshindrade väl inte skulle vara lika trovärdig bör man dock vara försiktig med att uttala. Det finns forskning där man har studerat om det fanns skillnader mellan självskattningar och skattningar gjorda med hjälp av assistenter som visar att det inte fanns signifikanta skillnader (se t ex Stancliffe, 1999). Den andra orsaken är att forskarvärlden har mindre tilltro till instrument som är modifierade för att passa individer med kognitiva nedsättningar. Detta har i grunden att göra med den förvanskade inställningen att individer med intellektuella funktionshinder inte skulle kunna vara självbestämmande (Wehmeyer, 1998).”

## 2.1 Företräderskap

En person som på grund av sjukdom, nedsatt autonomi eller liknande behöver hjälp med att bevaka sin rätt, förvalta sin egendom eller sörja för sin person kan behöva en god man. God man förordnas av tingsrätten efter den enskildes behov och företräderskapet kan vara begränsat till ett eller två av ovan nämnda områden. God man har en rådgivande funktion, huvudmannen har kvar sin egen fulla rätts-handlingsförmåga och gode mannen får i princip inte vidta åtgärder mot huvudmannens vilja.

Bland intervjupersonerna över 18 år har det övervägande flertalet en god man. Gode mannens uppdrag är långt mer kvalificerat än att fatta beslut i huvudmannens ställe. Många av intervjupersonerna behöver exempelvis få komplicerade sammanhang och abstrakta begrepp förklarade och stöd i att se konsekvenser av ett visst beslut. Gode mannen måste ha en god kommunikation med sin huvudman och en insikt om dennes funktionsnedsättning för att inte underskatta hans eller hennes egen förmåga till självbestämmande.

Ett väl fungerande företräderskap är ofta en förutsättning för en väl fungerande personlig assistans. Gode

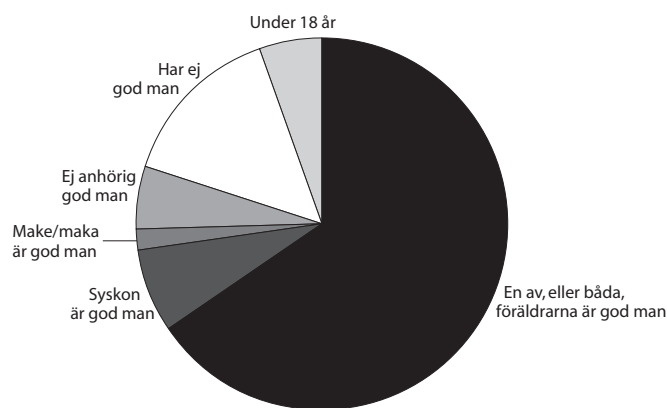


Bild 2. Intervjupersonernas relation till sin gode man 2005

mannen ansvarar bland annat för att ansöka om tillräckligt timantal och timbelopp samt att anlita en lämplig assistansanordnare. I Brukarkooperativet JAG kan gode mannen vara servicegarant, det vill säga bemanningsansvarig och arbetsledare för assistenterna. Vill gode mannen inte åta sig detta uppdrag måste denne, i samråd med Brukarkooperativet JAG, hjälpa huvudmannen att hitta en lämplig person för detta uppdrag.

Genomgående visar intervjupersonernas gode män ett stort engagemang och en mycket seriös inställning till sitt uppdrag.

För att kunna styra sitt liv i praktiken, varje dag och i varje situation, är det ofta nödvändigt att den som förordnas till god man är någon som man känner väl och som bokstavligen finns nära till hands och samspelet mellan intervjupersonerna och deras gode män baseras i de allra flesta fall på en mycket nära relation.

Drygt två tredjedelar av de intervjuade företräds 2005 av någon av eller båda föräldrarna (se bild 2).

*Olof är född i mitten av 1980-talet. ”Olof kommunicerar med tecken och foton, framförallt digitala bilder. Han har också en pekkarta med personliga bilder som står för jag vill ha, glad, ledsen, olika maträtter etc. Han svarar tydligt ja genom att säga mmmm eller peka. När han menar nej sätter han armarna i kors. Jag stödjer och uppmuntrar honom till egna beslut genom att ge honom valmöjlighet i alla vardagliga situationer”, säger hans mamma som också är god man.*

De närstående har många gånger mer fördjupad kun-

skap om intervjupersonen än någon annan. Människor som efterhand kommer in i intervjupersonens liv saknar naturligt nog kännedom om dennes upplevelser, erfarenheter och livsval. För den enskilde är det viktigt att de närståendes kunskap tillvaratas och att relevant information förs vidare till rätt person.

*Helge är född i mitten av 1940-talet och har en icke anhörig god man och en icke anhörig servicegarant. Innan Helges mor gick bort satte hon sin prägel på hur servicegaranten och gode mannen skulle tillgodose sonens önskemål och behov. Bland annat när det gäller rekrytering av assistenter lutar de sig mot mammans instruktioner om att det ska vara blandad personal med både ”mammor och grabbar”.*

*Tomas är född i slutet av 1970-talet. ”För min del så har jag känt Tomas före hans olycka så för mig så är det viktigt att han får fortsätta att leva ett vanligt liv som alla andra”, säger hans mamma och gode man.*

Många anhöriga gode män oroar sig över framtiden. Vem ska sörja för att deras vuxna barn får sina rättigheter tillgodosedda när de inte längre finns?

*Bo är född i mitten av 1970-talet och bor sedan några år i gruppbo. Bos mamma, tillika hans gode man, menar att eftersom han inte har några andra anhöriga eller närstående finns vore det naturligt om någon på hans gruppbo förordnades till god man den dagen föräldrarna inte längre kan fullgöra sitt uppdrag. ”Vi är livrädda för vad som ska hända i framtiden när vi inte längre finns och kan hjälpa Bo”, säger hon.*

När den ene av två äkta makar eller sambor med ett långt gemensamt liv bakom sig behöver extra stöd är det naturligt att maken eller maken förordnas till god man.

*Sven är född i början av 1950-talet. Hans hustru utsågs till hans gode man när han skadades i 40-årsåldern. ”Ibland ber Sven mig bestämma och ibland är det extra viktigt att han får bestämma själv, som vad han ska äta till middag, eller var – om han ska äta ute – eller vilka kläder han ska ha på sig. Han vill ibland ha något särskilt på sig, men har inga begrepp om årstider. Jag försöker låta*

*Sven bestämma så mycket som möjligt men ibland blir vi osams, till exempel om hans rökning”, säger hon. Sven har behov av utökad ersättning och har blivit beviljad det, trots ett visst motstånd från föräkringskassan eftersom han inte alltid använder upp alla pengar. ”Det beror på hans hälsa. Ibland är han sjuk och ibland vill han inte göra något. Det går ju inte att tvinga en vuxen människa till något han inte vill”, säger hustrun.*

Sju procent av intervjupersonerna har ett syskon som god man.

*Eva är född i slutet av 1950-talet och bor i egen lägenhet. Hon har två systrar, varav den ena är god man och jobbar som personlig assistent åtta timmar i veckan. Den andra systemen är servicegarant och jobbar heltid som personlig assistent. Eva visar med kroppshållning och gester att hon är stolt över att kunna styra sitt liv.*

*”Eva visar med tydliga gester vad hon vill. Det är viktigt för Eva att tala om att hon är den som bestämmer”, säger gode mannen.*

Fem procent av intervjupersonerna saknar familjeband med sin gode man.

*Ali är född i början av 1980-talet. Han är inte släkt med sin gode man men har känt henne länge. ”Vi har känt varandra sedan Ali var fem år. Jag pratar med honom och om han tycker samma sak så upprepar han det jag sa, annars ignorerar han det. Jag säger: ”Hej, Ali” och han upprepar ”Hej, Ali” som en hälsning till mig. När man känner Ali så vet man hur han fungerar. När han vill vara ifred så stänger han dörren. Vill han ha sällskap så låter han den vara öppen”, säger hon. Av gode mannens svar framgår att alla beslut fattas i samråd med Alis föräldrar. Hon ser som sin främsta uppgift att försäkra sig om att Ali har det bra och är trygg. På dagen får Ali stöd och service från personalen på dagliga verksamheten. På fritiden arbetar föräldrarna och ett syskon som assistenter. ”Eftersom det bara är familjen så tycker jag att det fungerar bra. Men om han behöver skola in en utomstående assistent så skulle det också gå bra”, anser gode mannen. Gode mannen upplever att föräldrarna ser det som en självklarhet att ge Ali assistans så länge de har möjlighet. ”Mamman anser att det är hennes skyldighet och det är ett medvetet val. Men det är definitivt lättare nu när hon får betalt för det jobb*

hon gör”, säger gode mannen och tillägger att föräldrarna tidigare hjälpte Ali all tid utöver skoltid utan ersättning.

I materialet finns flera exempel på att den gode mannen måste vara beredda att ställa upp och ibland ta strid för huvudmannen.

Örjan är född i mitten av 1970-talet. Han och hans mamma, som är god man, hade ett möte med personalen på hans dagliga verksamhet för en tid sedan. ”Örjan pratar ju, fast kanske inte relevant alla gånger”, förklarar mamman och fortsätter: ”De från kommunen ställde så pass ledande frågor att de fick Örjan att svara precis som de själva ville. Då fick jag lov att gå in och säga att så är det ju inte, Örjan vill inte bara sitta och fika och gå promenader under arbetstid”. Sina roller som god man, servicegarant och personlig assistent till sonen kommenterar hon: ”Det är något som man inte har något val i, det är så och det fungerar. Jag fick på ett tidigt stadium lära mig att slåss för Örjan. Helst så skulle jag bara vilja vara mamma.”

David är född i slutet av 1970-talet. ”Gruppboendet har ansvar men jag anser att också jag som företrädare har det”, säger hans mamma. ”Märker jag att David får för lite stimulans så bråkar jag om det och ser till att han får fler aktiviteter. Det är mycket ifrågasättande. Jag behöver vara aktiv i Davids liv. Jag bråkar även om de sätter in personal som inte David tycker om. Just nu så fungerar det men snart så kommer jag att få gå in och bråka igen. Det David njuter mest av är att simma då är han verkligen där med hela kroppen. Det är lycka och när jag kan se tydligt att han njuter så kan jag strida hur mycket som helst för att han ska få simma.”

Ofta är det den gode mannens personliga engagemang som fällt avgörandet i olika sammanhang.

Roger är född i slutet av 1950-talet. Hans mamma beskriver hur det var när sonen ansökte om personlig assistans 1994: ”Jag satt och blev utfrågad om Rogers behov framför tio gubbar men jag var en envis mamma och han blev beviljad. Då var det en stor sten som föll.”

Bengt, som är född i mitten av 1940-talet, berättar om hur hans numera bortgångna mamma fick kämpa för

hans rättigheter. ”Det här har jag svårt att komma ihåg, men jag tror att jag hade hemtjänst som kom några gånger om dagen. Det fungerade inte bra så mamma fick strida mot kommunen för att jag skulle få bättre hjälp.” Om att bli företrädare av någon annan säger han: ”Jag accepterade att mamma ibland förde min talan, men inte alla gånger. Men det är mycket jobbigare när någon assistent gör det.” Bengt har ingen god man idag, däremot har han utfärdat en fullmakt till en person, som han känner förtroende för, att företräda honom i vissa specifika frågor. ”Sedan Annie fått fullmakt känner jag mig mycket mer informerad. Hon är bra och jag tycker att hon kan fortsätta med att ha fullmakt, och att jag inte behöver någon god man. Annie fungerar som en god man men vill inte vara det på pappret. I dag fungerar assistansen bra, jag vill inte ha någon god man, bara någon som har fullmakt och respekterar mig. Det är skönt att ingen annan tar över mina beslut.”

## 2.2 Kommunikation

Nästan alla intervjupersoner har stora kommunikationshandikapp. Det är inte alltid enkelt för föräldern eller gode mannen att förklara hur han eller hon kommunicerar med sin huvudman. I samtalen under intervjuomgång 2 så har det dock framkommit många konkreta exempel som visar att det inte handlar om något sjätte sinne eller tankeläsning – vilket man ibland förleds att tro eftersom samspelet är så väl inövat och intervjupersonernas signaler och reaktioner ibland är svåra att uppfatta för utomstående.

”Det är svårt att erbjuda Rebecka saker och se om hon tycker om det. Ibland får man erbjuda samma sak flera gånger. Hon visar tydligt i stunden om hon tycker om det eller inte. Hon blir glad, skrattar, kliar sig i håret och sträcker ut benen. Hon stryker sig över munnen och näsan när hon mår bra. Vi har haft en kommunikationslåda, det är en låda där man lägger exempelvis baddräkten, en mössa eller en sked. Det är saker som vi visar Rebecka innan en aktivitet för att hon ska veta vad som ska ske”, berättar hennes gode man. ”När vi är i stugan så bär Rebeckas pappa henne från sängen i stugan ner till båten, då blir hon jätteivrig, så hon visar definitivt i stunden vad hon tycker om”, fortsätter hon.

Några av intervjupersonerna som saknar vanligt tal använder olika tekniska kommunikationshjälpmedel. Att



använda ”egna” ord eller att man kommit överens med sin närmaste omgivning om vad olika gester och rörelser betyder är mycket vanligt.

*Hanna är född i slutet av 1970-talet. Hennes mamma beskriver hur de kommunicerar: ”Hanna kan säga ja genom att titta på sin högra hand och nej genom att titta på den vänstra. Hon kan också ljuda på olika sätt för ja och nej. Hon använder ungefär 400 bliss-symboler, mest de som beskriver känslor. Mimiken är också viktig i kommunikationen, Hanna tittar och guidar med blicken. Hemma använder Hanna mest bliss som extra stöd vid behov men på dagliga verksamheten har hon alltid blisskartan framme.”*

*Filippa är född i mitten av 1970-talet. Hon kör sin rullstol själv och kan visa handgripligen vad hon vill, till exempel genom att hämta skeden när hon vill äta. ”Hon räcker fram handen när hon är färdig på toa och knuffar bort om hon vill sitta kvar. Vi har inget särskilt system utan det sker spontant och måste alltid tolkas”, säger hennes mamma och gode man. Filippa kan inte bekräfta med ett ”ja” eller ”nej” men visar tydligt om hon är missnöjd eller otrygg i en situation genom att exempelvis bita sig själv i armen. Då mår hon inte bra och något måste ändras, säger hon.*

Den personliga assistenten är ett betydelsefullt kommunikationshjälpmedel som hjälper till med tolkning både för att förstå och bli förstådd.

*Olof är född i mitten av 1980-talet. ”Olof kan inte säga till själv om det är något som är på tok”, berättar hans mamma. Risken är också att han tror att det ska vara på det viset även om det är något som är på tok. Han är väldigt beroende av att ha en bra assistent med till exempel i skolan som kan vara hans kommunikationshjälpmedel och berätta hemma hur det varit i skolan”, säger hon.*

*Lars är född i början av 1980-talet. ”Lars har inget tal, han har sina gester, han pekar, drar och knuffar mig dit han vill. Han kan också skaka på huvudet men det betyder inte nej alla gånger. Man måste läsa av hans kroppsspråk, humör och kroppsspänning. Han kan också vägra att komma – man måste framför allt känna Lars. Om han inte trivs och har det bra under dagen så måste den per-*

*sonliga assistenten förstå att det ingår i hans uppdrag att förmedla det till mig som företrädare. Kommunikation är det viktigaste, utan den så är man ett vårdpaket som bärs omkring. Försök själv sätta dig in i hur det skulle kännas att ha assistans i livets alla situationer med människor som tror att de vet men inte lyssnar”, säger Lars mamma.*

### 2.3 Självbestämmande med beslutstöd

Vår utgångspunkt är att alla människor kan utöva självbestämmande, exempelvis genom att visa gillande eller ogillande i situationen. Detta bekräftas också av intervjuerna. För att uppnå självbestämmande krävs självklart att omgivningen kan tolka och dra rätt slutsatser av ens uttrycksätt samt, inte minst viktigt, respekterar de beslut man fattar.

*Björn är född i mitten av 1950-talet. Han behöver få prova på olika saker och sedan visa vad han tycker. Genom handlingar och kroppsspråk framgår om han accepterar ett förslag eller erbjudande eller vad han annars vill. ”När han flyttade till egen lägenhet var det inget vi diskuterade i förväg, utan han fick flytta in i lägenheten och prova på att bo där i några månader tills jag var säker på att han trivdes och var nöjd. Först då sa han upp sin lägenhet i gruppboenden. Som god man gör jag ibland nya val för Björns räkning. Han provar och visar vad han tycker efteråt. Då gäller det för mig att kunna tolka hans handlingar rätt. Resultatet syns ibland först efter ett tag, medan vissa andra saker kommer med en gång”, förklarar hans gode man och mamma.*

*Sophie är född i slutet av 1970-talet. Hon har en mycket nära relation med sin mamma som också är god man. ”Man måste känna varandra mycket väl, det är en förutsättning för att kunna tolka Sophies vilja. Det bygger på år av erfarenheter. Sophie kanske inte vill stiga upp på morgonen men om jag inte hjälper henne att komma ur sängen så blir hon jättehungrig och arg för att hon inte får någon frukost. Sophie kan inte förutse konsekvenserna av sina beslut så jag måste hjälpa henne med detta. Det kan vara svårt att veta om det bara är jobbigt att stiga upp eller om hon är sjuk och verkligen behöver vila men hon brukar protestera ihållande och länge om det är en allvarligt menad känsla. Om jag fattar fel beslut så låter Sophie mig få veta det genom att bli ännu tydligare. Att man känner varandra är avgörande för att kunna hjälpa till att fatta*

rätt beslut”, konstaterar hennes mamma.

Ingemar är född i slutet av 1950-talet. ”Ingemar pratar lite själv, mer om han mår bra. Om han behöver så pekar han på en bokstavstavla. Annars så försöker vi tyda ansiktsuttryck och titta på handmimiken, säger hans pappa som också är Ingemars gode man.” Han hjälper Ingemar att fatta beslut genom att ställa frågor. ”Om han vill något nytt så prövar vi. Vi gick på brottning en gång för att han ville det men när vi var där så ångrade han sig så då var det bara att ta sig hem igen. Det är viktigt att kunna ändra sig i stunden”.

Lotta vill vara med och bestämma och har klara mål för sig själv och vet vad hon vill. Hennes mamma är inte formellt god man men har ansökt om att få bli det. ”Från början hade Lotta inget tal utan vi kommunicerade via teckenspråk men idag så pratar vi som vanligt. Jag måste

tänka på hur jag uttrycker mig. Det som är viktigt är att inte prata för barnsligt för då kränker jag Lotta. Hon påpekar hela tiden att hon är stor nu. Jag läser av om hon har förstått via ögonkontakt, kroppshållning, tonläge och beteende. Hon kan ofta svara ”ja, ja” även när hon inte förstår. Det är viktigt att jag ser det. Att vi har följts åt under åren hjälper mig att förstå henne bättre. Det är också till hjälp om man har en förståelse för hennes funktionsnedsättning. Alla nyanser går att läras in. För att mötas i kommunikationen är det viktigt att kunna ta ett steg tillbaka om jag ser att Lotta inte förstår. Att lägga upp det mer konkret och hjälpa henne att jämföra det vi pratar om med något annat kan hjälpa. Ena dagen kan hon tycka så och andra så. En viktig uppgift för mig är att styra upp och vara lyhörd för varför hon ändrar sig och prata runt det. Allt måste få ta tid och jag måste ha tålamod att svara på alla frågor som Lotta har så att hennes beslut kommer från henne och blir varaktiga och trygga”, berättar mamman.



### 3 BOSTAD OCH SERVICE

*1993 bodde drygt 80 procent av intervjupersonerna med sina föräldrar. De fick en stor del av sitt stöd från föräldrarna utan att dessa fick ekonomisk kompensation som motsvarade insatsen. 2005 har närmare 60 procent av de vuxna intervjupersonerna med personlig assistans kunnat flytta till en egen bostad.*

#### 3.1 Boendeformer

Historiskt har det stöd som erbjudits personer med omfattande funktionsnedsättningar utgått från valet av bostadsform, som till exempel vårdhem, gruppboende, boendeservice och hemtjänst. Man kan uttrycka det så att "hjälpen satt i väggarna". Det här gäller än i dag för i princip alla insatser utom personlig assistans.

##### 3.1.1 Hushållgemenskap med föräldrarna

1993 bodde drygt 80 procent av intervjupersonerna i hushållsgemenskap med föräldrarna. De fick en stor del av stödet från föräldrarna men erbjöds även andra insatser, exempelvis vistelse på korttids- eller familjehem. En stor del av stödet från föräldrarna gavs utan att dessa fick ekonomisk kompensation som motsvarade insatsen. Genom att föräldrarna gav detta stöd utan ersättning var de inte utbytbara, man kan därmed säga att även deras hjälp "satt i väggarna".

2005 har andelen personer som bor tillsammans med sina föräldrar minskat till knappt 40 procent. Samtliga har personlig assistans som huvudsaklig insats.

##### 3.1.2 Egen bostad

Knappt 20 procent av intervjupersonerna över 18 år bodde 1993 i egen bostad. Av dessa var tre personer gifta eller sambo. Några hade viss personlig assistans redan före reformen medan andra fick stöd och service genom hemtjänsten samt av anhöriga, delvis som anhörigvårdare och delvis utan ersättning.

2005 bor närmare 60 procent av intervjupersonerna över 18 år som har personlig assistans i egen bostad.

Flera intervjupersoner vittnar om att flytten till egen bostad var en lång process. Det är många olika faktorer som måste stämma.

*Rebecka är född i början av 1970-talet. Hennes gode man berättar: "Vad det gäller Rebeckas beslut att flytta till egen lägenhet så tog vi det tillsammans som familj. Det var ett stort beslut men eftersom Rebecka fyllde 30 år så*

*tyckte vi alla att det var en bra tid. Rebecka hade också tre assistenter som kom tillbaka efter diverse ledigheter så hon behövde inte anställa några nya assistenter."*

För att kunna flytta till egen bostad krävs ekonomiska förutsättningar och tillgång till anpassade eller på andra sätt lämpliga bostäder i rätt område.

*Anton är född i slutet av 1970-talet, och bor tillsammans med sin mamma i en stor lägenhet i ett område där han trivs bra. Han skulle gärna vilja ha en egen bostad. Allra helst skulle han vilja bo kvar där han bor och slippa flytta till någonting nytt och främmande. "Där jag bor har jag bra grannar ovanför och under min lägenhet, de förstår mig så att säga. Men jag har inga ekonomiska möjligheter att bo ensam kvar i lägenheten om mamma skulle flytta", förklarar han med hjälp av sin mamma som också är hans gode man.*

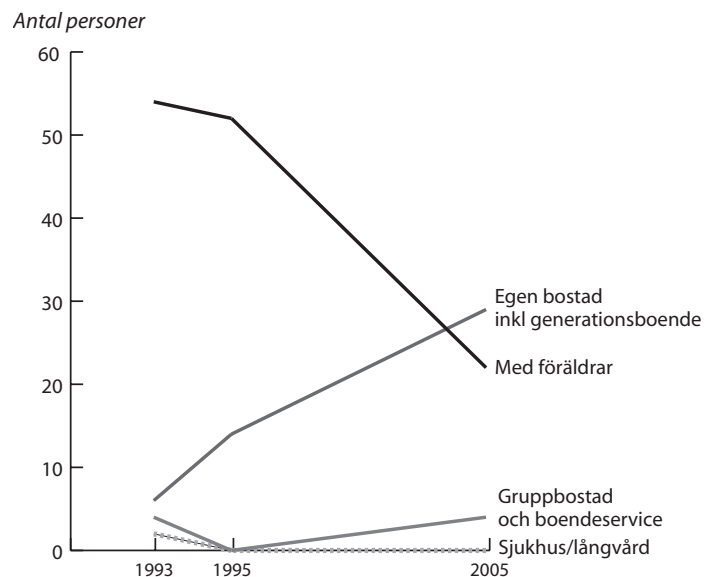


Bild 3. Förändring av intervjupersonernas bostadsformer mellan åren 1993 – 2005. Bortfall 2005: 11 personer som avlidit.

### 3.1.3 Generationsboende

Ett vanligt steg på vägen till egen bostad är olika former av generationsboende. Genom en om- eller tillbyggnad av föräldrahemmet har flera av intervjupersonerna fått en privat del. Generationsboendet är till sin karaktär en ”mellanform”, inte en helt egen bostad men med den extra trygghet som det innebär att bo nära föräldrarna. Generationsboende är i många fall dessutom en ekonomiskt fördelaktig boendeform.

*Rasmus är född i mitten av 1980-talet. Han bor i en egen bostad vägg i vägg med sina föräldrar. ”Generationsboende är en jättebra lösning som jag räknar med kommer att fungera på lång sikt”, säger hans mamma och gode man. I och med att Rasmus blev vuxen har han anställt fler utomstående assistenter. Rasmus båda föräldrar arbetar som assistenter vid behov. De har tidigare jobbat heltid som assistenter men har nu andra yrken utanför hemmet och har börjat trappa ned som assistenter. ”Vi föräldrar vill skapa en egen grund att stå på och inte bara vara assistenter till Rasmus även om vi alltid kommer att finnas här för honom”, säger mamman.*

*Pontus är född i början av 1970-talet. Han bor i egen lägenhet på nedre botten med anslutning till föräldrarnas lägenhet som ligger bredvid. I huset finns tillgång till en allmän samlingslokal med biljardbord och dart, det ordnas pubkvällar med mera. Tillsammans med sina föräldrar, som båda arbetar som personliga assistenter, har Pontus möjlighet till spontana utfärder med bil eller båt på fritiden. ”Pontus bestämmer själv, han älskar att vara ute även om det regnar”, berättar hans pappa som också är god man.*

*Efter en svår skada och en lång sjukhusvistelse flyttade Benny, som är född i början av 1970-talet, hem till sina föräldrar 1993. ”Kommunen ville att jag skulle flytta in i ett gruppboende som var under ombyggnad. Själv ville jag bygga om garaget i mina föräldrars hus och göra en egen lägenhet. Kommunen tyckte inte om idén utan ville styra det till att göra en anpassning av hela föräldrarnas hus. Det var en jobbig kamp för hela familjen”, berättar Benny. Han fick till slut hjälp att inreda en anpassad bostad i föräldrarnas villa och hade dels kommunal personlig assistans, dels hjälp av hemtjänstens nattpatrull. Hemtjänsten fungerade dock dåligt, de väckte upp hela huset när*

*de kom. Idag går Benny i skola på annan ort och bor då i anslutning till skolan under terminerna. Han får hjälp av personliga assistenter, både i skolan och på fritiden. Loven tillbringar han i sin lägenhet i föräldrarnas hus. När han slutat skolan räknar föräldrarna med att han kommer att vilja flytta till en egen fristående bostad och även skaffa andra servicegaranter. Genom att Benny med åren blivit alltmer delaktig i assistansen tror föräldrarna att rollen som servicegarant lättare kan fyllas av andra än föräldrarna.*

### 3.1.4 Gruppboende, elevhem och boendeservice

1993 bodde två av intervjupersonerna i gruppboende och två bodde i lägenhet med boendeservice. 2005 har två av dessa fyra avlidit och två bor i egen lägenhet.

*Robert är född i början av 1960-talet. Från 21 till 34 års ålder bodde Robert i gruppboende. För honom var det rena befrielsen när han fick personlig assistans 1994 och kunde flytta från gruppboendet till en egen lägenhet. Det viktigaste för Robert är att han får bestämma själv. ”Förut var det personalen som bestämde. Jag kom inte överens med dem. Det var fel på systemet”. Robert ger ett exempel: ”Personalen bar ner mina kassetband i källaren för att det var för jobbigt att städa mitt rum. Jag hade ingen integritet och kände mig obekvämt. Man kan inte jämföra det”, säger han. ”Utan personlig assistans hade jag inte orkat med. Andra har bestämt så mycket för mig, nu är det skönt att få bestämma själv.” Robert är idag beviljad assistans 84 timmar per vecka. Assistenten brukar börja sitt pass vid 11-tiden på förmiddagen och arbeta till klockan 21. Övrig tid har Robert ett trygghetslarm som är kopplat till hemtjänsten. Han brukar ligga i sängen på förmiddagen och lyssna på radio och se på TV. Han äter frukost som assistenten ställt fram föregående kväll. Tidigare hade Robert daglig verksamhet men han slutade på egen begäran för ett par år sedan. ”Det bästa jag har gjort”, säger han. ”Jag är hemma istället och trivs bättre med det och slipper gå upp kl 6 på morgonen.”*

Fyra andra intervjupersoner har flyttat till gruppboende eller elevhem och får sitt huvudsakliga stöd där:

*Bo är född i mitten av 1970-talet. Hans föräldrar såg inte några tänkbara lösningar inom ramen för personlig assistans. Mamman, som också är Bos gode man, berättar*

tar: "Min man sa att om vi ska överleva måste Bo flytta hemifrån. Du har tagit hand om Bo i 28 år, nu är det någon annans tur". 1993 bodde Bo hemma med föräldrarna, mamman hade en heltidstjänst som personlig assistent men hjälpte i praktiken sonen dygnet runt förutom den tid han tillbringade på dagcenter. Bo hade en annan personlig assistent som var tillsammans med honom på den dagliga verksamheten men på fritiden arbetade endast mamman. Föräldrarna ville inte ha några utomstående personer i hemmet. När det byggdes en lämplig gruppbostad i närheten sökte de en plats för sonen där. "Jag intalar mig att han har det bra" säger mamman. Hon uttrycker en stor sorg över sonens situation. Att Bo skulle flytta till egen lägenhet med personlig assistans diskuterades men blev inte av på grund av föräldrarnas rädsla för att mamman skulle tvingas rycka in och arbeta som personlig assistent både dag och natt.

Andrea är född i mitten av 1960-talet. I och med lagändringen 1996 beviljades hon endast 20 timmar personlig assistans per vecka efter att tidigare ha varit berättigad till 40 timmar. Situationen blev ohållbar. Även om Andrea hade daglig verksamhet på dagarna och vistades på korttidshem 5–6 dagar per månad kände sig mamman utarbetad. Hon arbetade som assistent på halvtid samt bistod dottern övrig tid. I slutet av 1990-talet bestämde kommunen att assistansen skulle avslutas och erbjöd gruppbostad.

David är född i slutet av 1970-talet. Hans mamma och gode man säger att sonens flytt till gruppbostad kändes oundviklig. "Det var inte så mycket val, vi hade svårt att bemanna och det kändes otryggt inför framtiden. Det är klart att det har varit många besvikelser på vägen, jag hade illusionen om en bättre verklighet. Det känns som om jag sprang in i väggen", förklarar hon.

### 3.1.5 Sjukhus/långvård

Flera av intervjupersonerna har erfarenhet av långa vistelser på sjukhus/långvård.

Karl, som är född i början av 1960-talet, skadade sig svårt när han var i 30-årsåldern. Efter ett år på långvården fick han en plats på ett rehabiliteringscenter. Han beviljades personlig assistans genom kommunen för att kunna komma hem till sambo och barn på helgerna. Sambon och

Karls pappa gav också mycket stöd och service utan ersättning. 1994 beviljades Karl personlig assistans 210 timmar per vecka och flyttade till en egen lägenhet.

Pelle skadades 1993. Under sjukhustiden fick hans anhöriga ersättning från kommunen om han var hemma mer än sex timmar. Han vistades på sjukhuset till 1995 då han beviljades personlig assistans 126 timmar per vecka. Därefter har han bott i egen lägenhet.

Sven skadades i slutet av 1980-talet. Då var han knappt 40 år gammal. De första fem åren efter olyckan bodde han på sjukhuset men åkte hem nästan varje helg. 1993 fick han personlig assistans 90 timmar per vecka genom kommunen och kunde flytta hem. Kommunen ville inte anställa hustrun som personlig assistent, däremot krävde man att hon, trots ett annat heltidsarbete, skulle arbeta extra när det fattades assistenter till maken. 1994 bytte Sven assistansanordnare. Han beviljades fler timmar, hustrun anställdes som personlig assistent och åtog sig även uppdraget som arbetsledare för assistenterna. Paret flyttade efter olyckan till nytt hus. "Vi kommer att bo kvar här i framtiden. Så länge jag lever tar jag hand om honom", säger maken.

Efter en svår skada vistades Roger omväxlande på långvården och i sin egen bostad. "Roger var på långvården på dagtid när jag jobbade. Där blev han bortglömd eftersom han inte kunde göra sig hörd", berättar mamman. Så småningom flyttade han hem till föräldrarna igen, där

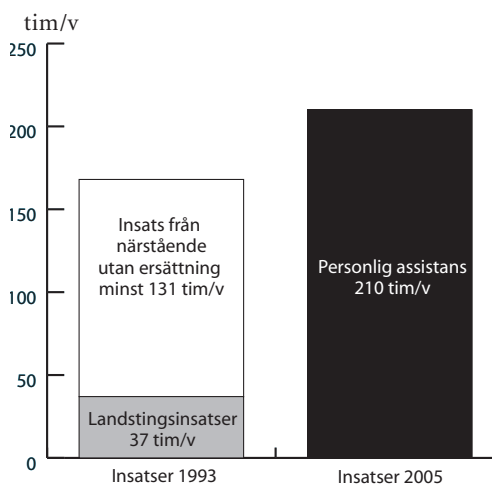


Bild 4. Roger och hans insatser 1993 respektive 2005

bodde han fram till 1994. Landstinget erbjöd hemsjukvård 37 timmar per vecka, resterande tid tillgodosågs hans behov av föräldrarna. I och med assistansreformen beviljades Roger personlig assistans 210 timmar/vecka och kunde flytta till egen bostad (se bild 4).

Mikael är född i början på 1960-talet. Efter en svår skada i vuxen ålder och en lång sjukhusvistelse erbjöd landstinget honom en fortsatt plats på långvården. Men Mikael kunde, med hjälp av sina föräldrar, sin sambo och en god vän, flytta till en egen anpassad bostad. De två sistnämnda blev anhöriganställda på 100 respektive 50 procent. Två timmar om dagen fick han dessutom hjälp från hemtjänsten. 1994 beviljades Mikael personlig assistans 188 timmar per vecka. Hans sambo arbetade som servicegarant och personlig assistent fram till hans död.

### 3.2 Kompletterande serviceformer

1993 var intervjupersonerna beviljade följande insatser:

- 33 personer vistades regelbundet på korttidshem och/eller i korttidsfamilj.
- 30 personer var beviljade viss form av personlig assistans, 20–168 timmar per vecka
- 21 var beviljade avlösarservice
- 17 personer hade anhöriga anställda, från 20–60 timmar per vecka
- Elva hade hemtjänst
- Fyra bodde i gruppboende eller boendeservice
- Två personer vistades på sjukhus

Nedan ska vi titta mer på några av de insatser som intervjupersonerna erbjöds före assistansreformen.

#### 3.2.1 Hemtjänst och avlösarservice

1993 hade en tredjedel av intervjupersonerna avlösarservice, i genomsnitt sex timmar per vecka. Drygt 15 procent hade hemtjänst, i genomsnitt tio timmar per vecka. 2005 förekom i princip varken avlösarservice eller hemtjänst.

För vissa personer blev tillvaron splittrad och uppstyckad på grund på de olika insatserna som erbjöds.

Andreas är född i mitten på 1960-talet. Före assistansreformen hade han korttidstillsyn, korttidsvistelse, daglig verksamhet och hemtjänst (se bild 5). Hemtjänstbiträdena

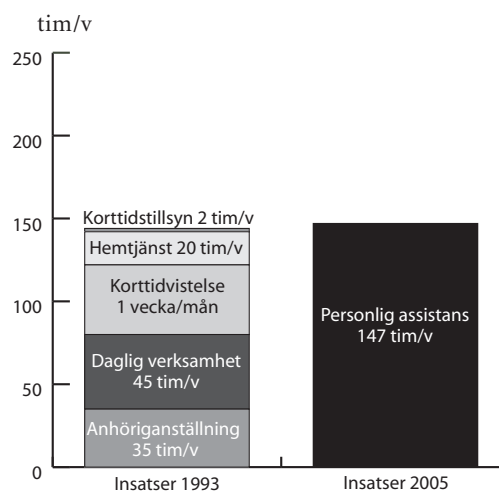


Bild 5. Andreas och hans insatser 1993 respektive 2005

kom två och två. ”Till slut hade de ingen som ville jobba”, berättar hans gode man och mamma. Under en period om tre veckor var det 18 olika personer som kom till Andreas vilket fick till följd att han mådde väldigt dåligt. Det i sin tur gjorde att han utvecklade olika beteenden som hemtjänstpersonalen uppfattade som aggressiva eftersom ingen av dem kände honom tillräckligt väl för att förstå sambandet.

#### 3.2.2 Korttidsvistelse

Syftet med korttids- eller familjehem är vanligtvis att ge avlösning för de familjemedlemmar som man delar bostad med. Det är därför naturligt att korttids- och familjehemsvistelse endast förekommer bland personer som lever i hushållsgemenskap med någon annan och att den upphör om eller när man flyttar till egen bostad.

1993 vistades nästan 60 procent av dem som bodde tillsammans med föräldrarna på korttidshem eller i korttidsfamilj i genomsnitt 30 timmar i veckan. 1995 var det färre personer som utnyttjade insatserna korttidsvistelse och/eller familjehem, i gengäld hade den genomsnittliga vistelsetiden ökat en aning. 2005 har användandet av korttidsfamilj och korttidshem minskat väsentligt både bland de äldre och de yngre. Omkring tio procent vistades på korttidshem, och den genomsnittliga vistelsetiden har sjunkit till strax över 20 timmar per vecka.

Många har uppgivit att det var svårt att utnyttja den

beviljade korttidsvistelsen på grund av den låga kvaliteten på omsorgen som erbjöds där.

Lena är född i början av 1980-talet. Mamman, som också är god man, berättar att Lena hade plats på korttidshem i början av 1990-talet men att hon inte ville vara där. ”Det tar 1,5 timme för henne att äta, och på korttids var de bara två personal på sex barn. Hon var alltid hungrig när hon kom hem. De hade inte tid att hjälpa henne. Att blissa fanns det inte heller tid för. Lenas syskon ville också att hon skulle vara med här hemma. De tyckte att det var fel att lämna bort det barn som har det jobbigast”, säger mamman.

1995–99 tillbringade Filippa, som är född i mitten på 1970-talet, omkring tio dagar på korttidshem varje månad. Övrig tid bodde hon i föräldrahemmet. Men korttidsverksamheten fungerade dåligt, berättar hennes mamma, som också är god man. Detta trots att Filippa sista året fick rätt att ta med sina personliga assistenter till korttidshemmet. ”Personalen insåg inte att vi föräldrar kunde vara en resurs, de kunde allt bäst själva. Det var en stor personalgrupp med upp till 13 personer som arbetade på rullande schema.” Lösningen i Filippas fall blev att hon slutade åka till korttidshemmet. I stället lämnade hennes föräldrar huset då och då. 1999 flyttade Filippa till en egen lägenhet. ”Vi förstod först efteråt hur dåligt korttids egentligen hade varit”, säger hennes mamma.

Adam, som är född i början av 1970-talet, har också dåliga erfarenheter av korttidshemmet där han vanligtvis tillbringade en vecka i månaden. ”Korttidshem har jag utnyttjat men det har inte alltid varit så bra. Jag sov nästan alltid dåligt där när jag var liten, var urtrött när jag sen kom hem, med ökande kräkningar under lång tid som följd”, beskriver han genom sin mamma som även är god man.

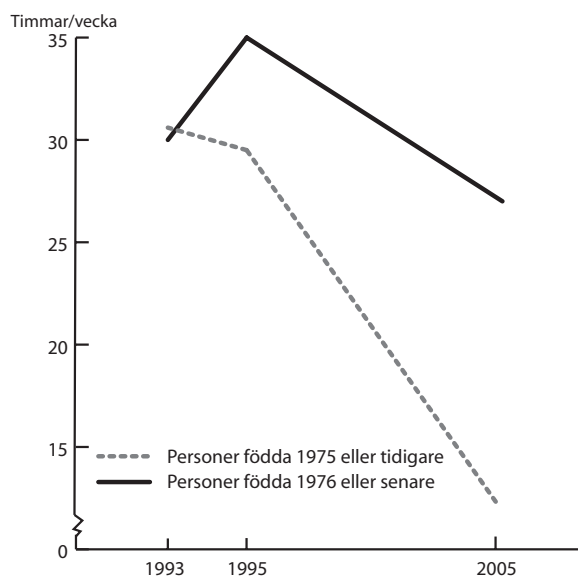


Bild 6. Korttidsvistelse i genomsnitt timmar/vecka

Olika former av sommarkollo eller förlängd vistelse på korttidshemmet sommartid var vanligt före assistansreformen, framförallt bland de yngre. Var fjärde intervjuuperson född 1974 eller senare uppgav att han/hon tillbringade ett antal sommarveckor på kollo 1993.

Även Adam vistades på korttidshem fyra veckor på sommaren som så kallad semester. Ännu 2005 tillbringar han några sommarveckor på korttidshemmet eftersom dagcentret har sommarstängt en månad. Problematiken kring att inte vara beviljad personlig assistans på sin dagliga verksamhet återkommer vi till i kapitel 5.



## 4. ANHÖRIGAS ROLL

*Några av intervjupersonernas föräldrar uttrycker att det är en förmån att de genom assistansreformen kan ge stöd och service till sitt barn och samtidigt ha tryggheten i en anställning. Andra önskar att de kunde engagera sig mindre i assistansen och "bara vara föräldrar".*

### 4.1 Anhörigas försörjning/sysselsättning

En väsentlig fråga är hur intervjupersonerna och deras familjer klarade sig ekonomiskt före assistansreformen.

Utöver förtidspension till intervjupersonerna över 16 år var det möjligt att få vårdbidrag eller handikappersättning, hemsjukvårdbidrag, bostadstillägg med mera. I många familjer arbetade en förälder, företrädesvis pappan, heltid utanför hemmet medan den andra

föräldern gav stöd och service till barnet. Ibland kunde den förälder som tog det huvudsakliga ansvaret för barnet arbeta deltid utanför hemmet medan barnet var i skola eller i daglig verksamhet (se även bild 7).

1993 yrkesarbetade mindre än hälften av intervjupersonernas kvinnliga anhöriga. Omkring en femtedel arbetade ej, i denna grupp ingår även föräldralediga, sjukskrivna och arbetssökande. En femtedel var anhörig-

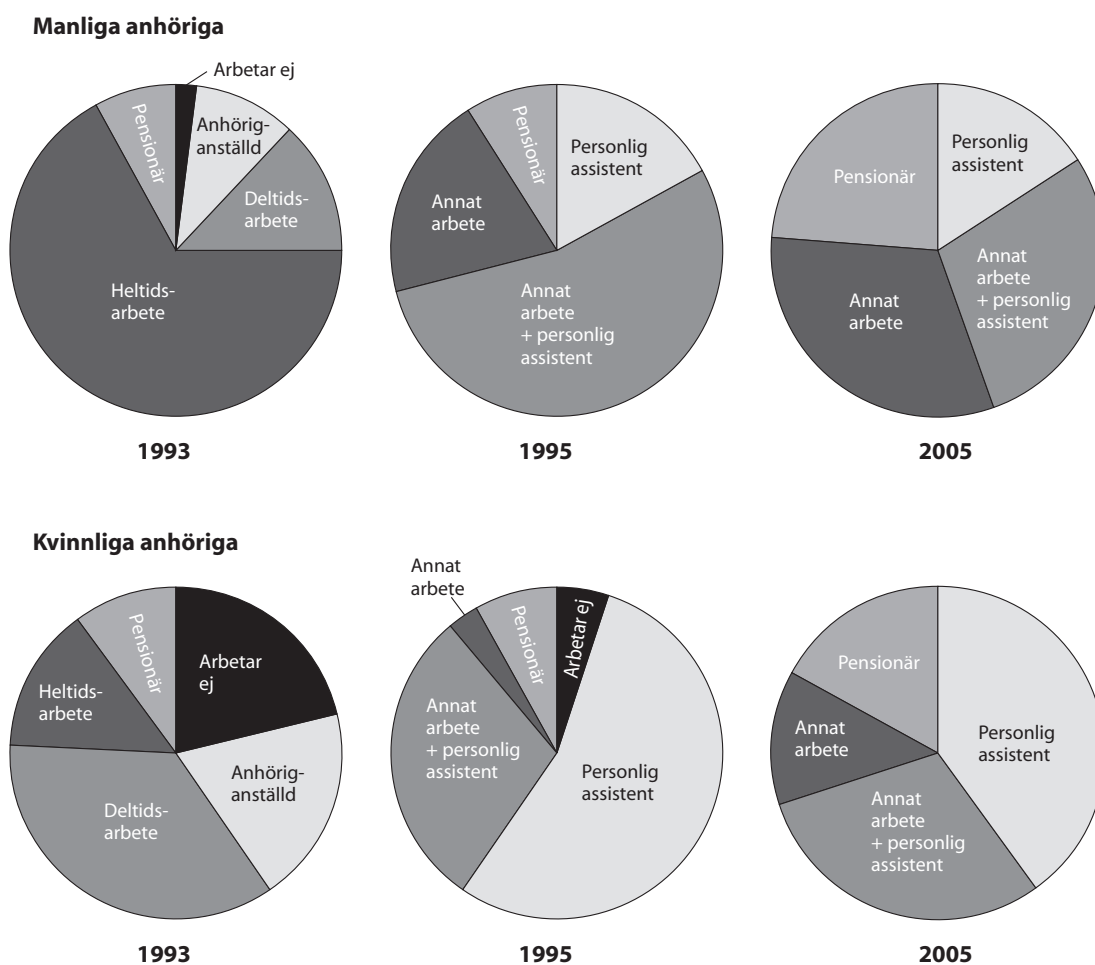


Bild 7. Huvudsaklig försörjning/sysselsättning bland intervjupersonernas anhöriga. Som anhörig räknas här endast make/maka, sambo eller förälder. I gruppen "arbetar ej" ingår även sjukskrivna, föräldralediga samt arbetssökande. Bland pensionärerna finns ett antal personer som vid behov arbetar som personliga assistenter.



## ANHÖRIGAS ROLL

anställda med vanligtvis mycket ofördelaktiga anställningsvillkor, bland annat oreglerad arbetstid. Genom assistansreformen ökade förvärvsfrekvensen bland dessa kvinnor till 94 procent (pensionärer undantagna).

Många av intervjupersonernas anhöriga, inte minst männen, hade 1995 minskat sin arbetstid utanför hemmet för att i stället kombinera arbete utanför hemmet med en anställning som personlig assistent eller att enbart arbeta som personlig assistent.

Assistansreformen – som hade som uttalat syfte att sätta pris på de stöd- och serviceinsatser som traditionellt utförts av kvinnor – tycks alltså även ha bidragit till att synliggöra männens insatser.

2005 har antalet föräldrar, både män och kvinnor, som huvudsakligen arbetar utanför hemmet återigen ökat, vilket vi återkommer till nedan.

#### 4.2 Från anhörganställda till assistenter

Före assistansreformen var det vanligt att intervjupersonerna hade någon form av personlig assistans i skolan samtidigt som anhörganställda gav stöd och service på fritiden. I och med assistansreformen upphörde anhörganställningarna bland intervjupersonernas närstående.

*Lena är född i början av 1980-talet. 1993 hade hon assistans i skolan 20 timmar per vecka. Hennes pappa var anställd som anhörgivårdare 30 timmar per vecka och mamman arbetade halvtid utanför hemmet. 1995 beviljades Lena 112 timmar assistansersättning per vecka och båda föräldrarna anställdes som personliga assistenter. 2005 bor Lena fortfarande hemma och båda föräldrarna arbetar som assistenter.*

Som även framgår av bild 7 tycks den generella möjligheten att anställa anhöriga och närstående som personliga assistenter som kom i och med assistansreformen ha svarat mot ett stort behov. 1995 hade drygt 60 procent av intervjupersonerna minst en anhörig eller närstående anställd. I genomsnitt fick man assistans av anhöriga eller närstående nästan 50 timmar per vecka.

Tio år senare har utvecklingen vänt. Ett ökande antal föräldrar har minskat sin arbetstid som personliga assistenter, eller slutat arbeta helt, utan att detta kan förklaras enbart med deras stigande ålder. 2005 får intervjupersonerna assistans av anhöriga eller närstående i genomsnitt 40 timmar per vecka.

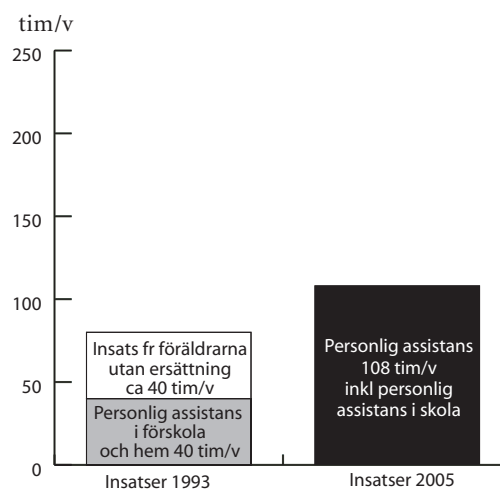


Bild 8. Olof och hans insatser 1993 respektive 2005

*Olof är född i slutet av 1980-talet. Han bor hemma och går fortfarande i skolan. ”Jag har jobbat heltid som assistent och även varit servicegarant sedan Olof bytte assistansanordnare från kommunen till Brukarkooperativet JAG 1994. Han tycker inte längre att vi föräldrar fungerar så bra som assistenter och vi ska försöka jobba mindre och mindre. När Olof flyttar hemifrån räknar jag med att han nästan enbart kommer att ha andra personer anställda som assistenter på schemat men jag kommer att fortsätta som god man och servicegarant, åtminstone de närmaste åren”, berättar Olofs mamma.*

Att föräldrarna jobbar mindre som assistenter hänger också ihop med en ökad vana vid stödformen som sådan. Man vågar rekrytera ”utomstående” assistenter.

*Adam, som är född i början av 1970-talet, har flyttat till en egen bostad vägg i vägg med föräldrarna. Hans gode man och mamma berättar: ”Adam vill gärna ha oss föräldrar som assistenter, men inte för mycket. Vi arbetade mycket till att börja med, men tog sedan in en assistent efter den andre efterhand som det fungerade. Adams pappa arbetar nu bara ett par timmar i veckan när Adam rider och behöver dubbelassistans.”*

I och med att man börjar fundera på att flytta till en egen bostad – om inte förr – brukar frågan om att börja anställa andra assistenter än anhöriga aktualiseras.

## ANHÖRIGAS ROLL

Anna, som är född i mitten av 1970-talet, bor i en lägenhet en mil ifrån föräldrahemmet sedan tio år tillbaka. Hennes mamma, som också är god man, berättar att det var en gradvis utveckling för Annas del, när hon började rekrytera personliga assistenter utanför familjekretsen. Anna har haft personlig assistans på dagis sedan hon var tre år. I början gav familjen allt stöd i hemmet men i takt med att Anna blev äldre anställdes fler assistenter. ”Jag har alltid hjälpt Anna, oavsett anställning eller inte”, säger mamman. ”När Anna gick med i JAG började jag jobba heltid som assistent och jag har fått arbeta mycket i perioder. I framtiden ser jag helst att jag inte alls jobbar som assistent. För närvarande jobbar jag ungefär 20 timmar i månaden. Jag har inte haft en ordinarie heltidstjänst som personlig assistent på flera år, även om Anna inte skulle ha någonting emot det”, säger hon. Annas lillebror och pappa finns inte heller med på schemat men rycker in vid behov som sjuk- och semestervikarier.

Det är vanligt att man utöver föräldrarna och ev maka/maka och sambo även har barn, syskon och andra familjemedlemmar anställda som personliga assistenter.

Kent, som är född i mitten av 1960-talet, vill inte att någon annan än familjen ska assistera honom vid vissa toalettbesök eller med hans ekonomi. ”Min mamma är god man. Min syster är servicegarant och arbetar heltid som assistent. Min bror samt mina föräldrar arbetar heltid som assistenter. Det var självklart för mina anhöriga att börja jobba som mina assistenter eftersom de alltid har gjort det – fast tidigare utan ersättning. Innan mina föräldrar fick anställning som assistenter hade familjen svårt att klara sin försörjning. Min mamma slutade sitt arbete för att kunna hjälpa mig. Min syster, min bror och min far hjälpte till så gott de kunde. Min syster gick i skolan men fick arbeta på kvällarna för att hjälpa till att försörja familjen. Min pappa hade tidvis dubbla arbeten” berättar Kent med hjälp av sin syster.

### 4.3 Obetald service från närstående

När det gäller hur mycket stöd och service man får av sina närstående utan att dessa kompenseras ekonomiskt är uppgifterna i materialet osäkra. För att få rättvisande svar borde vi ha definierat frågeställningen mer noggrant. Nu fick vi ofta svaren ”Dygnet runt” eller ”All tid utom skoltid”. Flera valde också att inte svara alls.

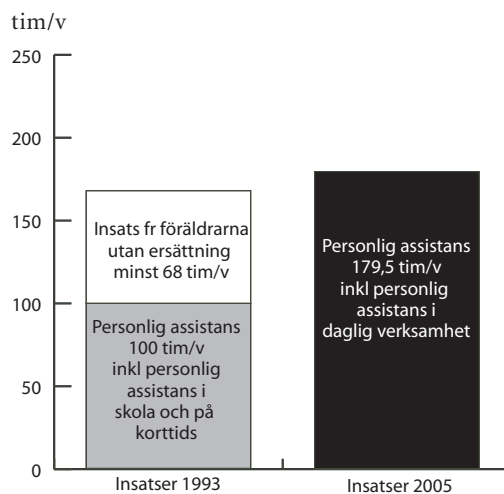


Bild 9. Anna och hennes insatser 1993 respektive 2005

Av tabell 1 framgår att skillnaderna är förvånansvärt små mellan barn och vuxna. När det gäller barn brukar man säga att föräldraansvaret minskar med barnets stigande ålder. Många föräldrar till barn med funktionsnedsättningar får ett skattefritt vårdbidrag som kompensation för utebliven arbetsinkomst. Ett helt vårdbidrag anses motsvara en heltidsanställning och dras ofta in, helt eller delvis, när barnet beviljas personlig assistans. Det är oklart om intervjupersonerna tagit hänsyn till eventuellt vårdbidrag när man har lämnat uppgift om föräldrarnas insats.

2005 är det endast några få personer som uppger att deras föräldrar ger dem stöd och service utan ersättning.

David bor i gruppbostad men tillbringar tre helger av fyra, från fredagkväll till söndagkväll, i föräldrahemmet. Han får då stöd och service av föräldrarna utan att de får någon ekonomisk kompensation.

Ingemar, som är född i slutet av 1950-talet, bor i en villa tillsammans med sina föräldrar. Föräldrarna har tidigare varit anställda som personliga assistenter men har nu passerat åldersgränsen för anställning, som i Brukarkooperativet JAG brukar gå vid 75 år. Pappan är god man och båda föräldrarna ”fyller ut” assistansen där det behövs, uppskattningsvis drygt 60 timmar per vecka. Ingemar har inte ansökt om assistans nattetid utan har hittills fått den hjälp han behöver av föräldrarna. De vill

## ANHÖRIGAS ROLL

Intervall	Personer födda 1975 eller tidigare			Personer födda 1976 eller senare		
	1993	1995	2005	1993	1995	2005
0	53%	81%	92%	56%	94%	93%
1–20 timmar	0	3%	0	0%	6%	0
21–40 timmar	6%	9%	0	9%	0	4%
41–60 timmar	9%	3%	0	9%	0	4%
61–80 timmar	9%	3%	8%	9%	0	0
> 81 tim/vecka	22%	0	0	18%	0	0

Tabell 1. Omfattning av anhörigas (förälder, make/maka eller sambo) ideella insatser.

nu alla tre flytta till centralorten i kommunen. Ingemar och hans gode man försöker tillsammans med assistansordnaren att hitta en lösning snarast möjligt.

Av intervjuerna framgår att flera får betydande hjälp och stöd från sina anhöriga på ideell basis 2005 även om man väljer att inte uppge ett visst antal timmar.

Björn är född i mitten av 1950-talet. 1994 fick han personlig assistans och kunde därmed flytta till en egen lägenhet. Då hade han bott på institution i tio år, varav tre år på gruppbostad. Björn är beviljad personlig assistans 72 timmar i veckan och assistenternas schema är anpassat efter hans önskemål om en aktiv fritid. Detta har fått till följd att assistanstimmarna inte räcker till för alla vardagliga göromål. Utöver sin halvtidstjänst som personlig assistent servar mamman, som också är god man och servicegarant, Björn genom att storhandla, laga mat och förbereda matlådor. Hon hjälper honom även med klädinköp, datasupport med mera.

Anna är född i slutet av 1970-talet. Hon bor ensam i en lägenhet med en liten trädgård. Hennes anhöriga rycker in som vikarier vid behov. ”På sikt, när vi inte längre finns i bakgrunden, är det vissa saker som måste lösas. I dag hjälper vi Anna bland annat med att storhandla hygienartiklar, klippa gräset och ta hand om trädgården. Ska hon kunna bo kvar måste sånt gå att göra med assistans”, funderar Annas mamma som också är god man. Målet är dessutom att rekrytera fler vikarier så att föräldrarna kan ersättas helt i assistansen. ”Även om vi tycker att det är roligt att komma och jobba hos vår dotter ibland ska hon inte behöva vara beroende av oss”, resonerar mamman.

#### 4.4 Om något händer...

Många föräldrar upplever att de är oersättliga för att barnets assistans ska fungera.

”Händer det mig någonting...” säger Urbans mamma och gode man utan att avsluta meningen. Urban är född i mitten av 1980-talet. Hans pappa finns inte med i bilden. ”Jag skulle vilja vara mer ersättlig”, säger mamman. Hennes mål är att rekrytera en annan servicegarant och att inte heller jobba så mycket som assistent. Men hon vill behålla uppdraget som god man, det ser hon som en förutsättning för att Urbans liv ska fungera.

Erfarenheten hos de två intervjupersoner som mist sina föräldrar är dock att assistansen inte behöver fallera.

Olle är född i början av 1960-talet. Han bodde tillsammans med sin mamma som var god man, servicegarant och personlig assistent. När hon avled i början av 2000-talet förordnades Olles syster som god man och en av hans assistenter gavs uppdraget som servicegarant.

Bengt är född i mitten av 1940-talet. Ända sedan han skadades i en arbetsplatsolycka i 20-årsåldern har han bott tillsammans med sina föräldrar. Modern slutade arbeta för att kunna hjälpa sonen på heltid medan fadern försörjde familjen. 1993 beviljades Bengt personlig assistans genom kommunen åtta timmar per dag. Övrig tid gick hemtjänsten in vid behov. Efter assistansreformen beviljades Bengt personlig assistans dygnet runt. Hans mamma åtog sig uppdraget som arbetsledare för Bengts assistenter. Idag har båda föräldrarna gått bort och Bengt bor ensam i sitt hus. Hans nya servicegarant har rekryterats av assis-

## ANHÖRIGAS ROLL

tansanordnaren. ”Min mamma var assistent när hon var friskare, i början jobbade hon mycket och jag tror att vi var ensamma på nätterna. När det saknades assistenter och vi inte kunde få tag i någon var det mamma som fick lov att hoppa in”, berättar Bengt. Om framtiden säger han: ”Jag bor i mitt hus och det ska så förbli.”

Ibland finns det syskon eller andra närstående som är beredda att ta över föräldrarnas uppdrag som god man, arbetsledare och assistent.

Tomas gode man och mamma säger: Mamma är jag dygnet runt. Det är min uppgift. Jag har provat och sett att det inte går om jag jobbar någon annanstans. Han beviljades fem timmar extra för att han har så svåra kramper, planera in det den som kan, hur ska jag kunna veta exakt när krampen kommer och Tomas behöver dubbelassistans? Det är nästan uteslutande jag som kan vara tillgänglig på det sättet. Om jag behöver åka till stan och handla så tar Tomas två bröder över som servicegarant. Jag vet inte vem som ska kunna ta över mina uppdrag. Jag brukar tänka och hoppas på att någon av bröderna eller någon annan som känner honom väl kan ta över”.

Davids mamma önskar inte att något av hans syskon ska förordnas som god man. ”Jag vill inte värva hans syskon, jag är ju mamma åt dem med och vill att de ska leva sina egna liv”, säger hon.

Många föräldrar uttrycker att de gärna skulle vilja engagera sig mindre i assistansen och bara vara föräldrar och gode män.

Elisabeth är född i mitten 1970-talet. Hennes mamma, som är god man, servicegarant och assistent, jobbar även deltid som förskollärare. Hon tycker att det är viktigt att inte vara ekonomiskt beroende av dottern. Mamman skulle gärna vilja lämna över servicegarantskapet till någon annan men känner inte att det finns någon just nu. ”Det är ju rätt tungt och ett oerhört stort ansvar. Men det är viktigt att kunna påverka Elisabeths vardag i rätt riktning” säger hon.

Lars är född i början av 1980-talet. Hans mamma är god man, servicegarant och assistent till sin son. ”Att vara servicegarant är ett dygnet runt-uppdrag, vilket är mycket

speciellt. Jag går aldrig hem från jobbet och har ständig beredskap.”

Görel har lämnat Brukarkooperativet JAG och anlitar istället kommunen som assistansanordnare och en kommunal handläggare är arbetsledare för hennes assistenter. Görels pappa är god man och mamman jobbar ofta extra som assistent. Mamman samordnar assistansen även om hon inte har något formellt uppdrag som arbetsledare. Det är också hon som är ”skyddsnetet” i assistansen. ”När någon blir sjuk så vill Görel att jag hoppar in extra så att inte kommunen skickar någon som Görel inte känner. Det blir ungefär två-tre dagar per månad om allt flyter på plus inskolning av nya assistenter förstås. Helt nya personliga assistenter vill inte Görel ha, de måste gå dubbelt först”, berättar mamman.

Flera personer uttrycker att det är en förmån att de genom assistansreformen kan ge stöd och service till sitt barn och samtidigt ha tryggheten i en anställning.

Katarina är född i mitten på 1960-talet. 1995 bodde hon tillsammans med sin mamma som också var god man. ”Att föräldern får ersättning för sitt arbete är oerhört betydelsefullt. Man är en person som gör ett riktigt jobb. Att återgå till ideellt arbete är att tala om att man inte har något värde. För Katarina är detta också oerhört viktigt! Hon upplever mycket positivt att jag skiljer på jobb och ledighet i vår samvaro”, uttalade mamman.

Jimmy är född i slutet av 1970-talet. Hans pappa kommenterar sina uppdrag som god man, servicegarant och personlig assistent: ”Jag har själv valt eller växt in i rollerna. Jag vet inte vad jag ska säga, jag tänker inte på det, det är en livsstil. Det är inte självklart, man kanske gör det som pappa de första åren, men sedan är det inte lika självklart. Jag har en valmöjlighet, det är ingen rävsax.”

Rebecka är född i början av 1970-talet. Hennes mamma, som också är god man, säger att det är en ynnest för henne att kunna vara servicegarant till Rebecka och på så sätt vara delaktig i hennes vardag trots att hon flyttat hemifrån. ”Det är en tillgång med JAG-modellen att man som närstående kan fylla de olika rollerna”, anser hon.

Pelle är född i början av 1970-talet. Hans pappa tycker



att det är fina uppdrag han har som sonens gode man och servicegarant. Och Pelle uppskattar närheten till föräldrarnas. ”Vi träffas som familj hos Pelle varje torsdagskväll och ibland äter Pelle söndagsmiddag här hos oss. Ibland vill Pelle att vi ska åka till ett inomhuscentrum om jag är i tjänst. Då träffar vi hans mamma där och Pelle kan rulla runt själv med oss i bakgrunden, det tycker han mycket om”, säger han.

#### 4.5 Äkta makar och sambor

2005 lever två av intervjupersonerna i äktenskap eller samboförhållanden. Flera av intervjupersonerna har tidigare varit gifta eller sambo. Ibland delades stödet under en tid mellan föräldrarna och sambon eller maken/maken. När sambon eller maken/makan försvann ur bilden fanns föräldrarna eller andra anhöriga i flera fall kvar som den ”sista livlinan”.

*Eva är född i slutet av 1950-talet. I slutet av 1993 drabbades hon av en svår sjukdom och vistades på sjukhus fram till våren 1994. Den första tiden hemma fick hon stöd och service av sin sambo och hemtjänsten. 1995 blev hon medlem i Brukarkooperativet JAG och beviljades 116 timmar personlig assistans per vecka. Hennes sambo jobbade heltid som personlig assistent och servicegarant och två av hennes syskon var timanställda som personliga assistenter. 2005 har Eva separerat från sin sambo. Hon bor i egen lägenhet, båda syskonen arbetar som assistenter och en av dem har tagit över uppdraget som servicegarant.*

#### 4.6 Möjligheter till frigörelse

Vi har i detta kapitel visat att många föräldrar naturligt minskar sin arbetstid som personliga assistenter när de ser att barnet får sitt stödbehov tillgodosett utan dem. Samtidigt innebär föräldrarnas möjlighet till en trygg anställningsform som personlig assistent minskat bidragsberoende och en minskad källa till oro för hela familjen.

*Tomas är född i slutet av 1970-talet. Hans gode man och mamma som arbetar heltid som Tomas personliga assistent berättar: ”Det var jobbigt innan LSS kom.*

*Kommunen skickade personer som inte ens ville komma. Jag tycker själv att det är lättare nu när jag kan ägna mig helt åt Tomas. Förut jobbade jag heltid utanför hemmet, även om jag var mycket sjukskriven, och hjälpte Tomas all annan tid.”*

Att föräldrar är anställda som personliga assistenter till sitt barn framhålls dock som ett problem av bland annat Riksrevisionen som 1994 skrev:

”I vissa fall kan familjen även bli beroende av assistansersättningen för sin försörjning. Det kan leda till att unga människor med funktionshinder blir kvar i föräldrahemmet i vuxen ålder och hämmas i sin utveckling till självständiga människor.”<sup>5</sup>

Vår undersökning visar att assistansreformen tvärtom medfört att färre vuxna personer bor kvar i föräldrahemmet. 1993 bodde knappt 20 procent av intervjupersonerna över 18 år i egen bostad. 2005 har denna siffra tredubblats. Närmare 60 procent av intervjupersonerna över 18 som har personlig assistans bor nu i egen bostad och de har en reell möjlighet att själva avgöra om de vill få stöd och service från sina anhöriga eller ej.

*Flytten till egen bostad gjorde Birgitta mer självständig samtidigt som relationen med familjen gynnades. ”Idag uttrycker Birgitta mer egen vilja eftersom hon frigjort sig från oss föräldrar. När hon bodde hemma var hon en glad och nöjd tjej som bara hängde med. Nu tar hon för sig mer av livet överhuvudtaget. Birgitta trivs och känner sig trygg med alla sina assistenter så det spelar ingen roll vem som är i tjänst. Birgitta kan resa, till exempel åka buss till Stockholm för att hoppa på en Ålandskryssning. Hon kan åka till sin mormor och sina kusiner när hon själv vill. Hon har kompisar som bor på gruppboende men det hänger helt på att Birgitta åker till dem om de ska träffas för de kan inte resa på grund av personalbrist. Hela familjen kan åka till Birgitta och stanna över helgen, vi klämmer ihop oss. Det tycker Birgitta är jättemysigt, hon är först upp för att serva oss med frukost på morgonen”, berättar hennes mamma som också är god man.*

<sup>5</sup>Riksrevisionen, 2004. Personlig assistans till funktionshindrade

## 5. PERSONLIG ASSISTANS

*De personliga assistenternas erfarenheter, inställning till yrkesrollen, kvalifikationer och personliga egenskaper har stor betydelse för kvaliteten på stödet. Men det är lika viktigt att assistansen är anpassad efter den enskildes behov. För att uppnå ambitionerna i LSS krävs att assistenterna får adekvat arbetsledning.*

### 5.1 Valet av assistansanordnare

Vid intervjuomgång 2 ställdes frågan om det var viktigt att kunna välja assistansanordnare. I princip samtliga intervjupersoner svarade ja. Framförallt menar många att det var viktigt när assistansen infördes.

*”För Björn var det viktigt att hitta något som var individuellt och skraddarsytt – det andra hade han ju praktiserat tidigare i grubbostaden”, säger hans gode man. ”Det är bra att möjligheten finns att kunna byta assistansanordnare om man inte är nöjd.”, säger hon och berättar att Björn var missnöjd en tid och funderade på att byta assistansanordnare, men att problemet sedan åtgärdades så det blev inte aktuellt.*

Många av intervjupersonerna hade sedan tidigare dålig erfarenhet av sina kontakter med kommunen. Att gå med i ett brukarstyrt kooperativ och få inflytande över assistansens utformning var för de allra flesta ett medvetet val.

*”Eva skulle aldrig öppna dörren till kommunens personal. Idag kan hon kan rida, promenera och simma, ja, precis vad hon vill. Det enda som begränsar är pengarna. Eva har stor frihet och vill – och är stolt över – att styra assistansen själv”, berättar hennes syster som också är god man.*

*”Vi tyckte inte att den service som kommunen erbjöd var bra. De informerade oss inte heller om Kents rättigheter. Det var när han började på Frösundas dagliga verksamhet hösten 1993 som han fick veta att man kunde få personlig assistans. Innan dess hjälpte familjen honom dygnet runt utan ersättning, förutom de timmar som han var på daglig verksamhet”, berättar Kents syster.*

Ofta är det kontakterna med enskilda tjänstemän eller handläggare som avgör hur man ser på kommunen.

*Anette, som är född i mitten på 1980-talet, hade en assistent på halvtid hemma och i förskolan genom kommunen redan före assistansreformen. Det fungerade bra förutom att assistenten skulle ha raster på bestämda tider. Anettes mamma hade en anhöriganställning. Så bestämde kommunen att barn inte fick ha anhöriganställda. När mamman frågade hur hon då skulle försörja sig - hon menade att hon inte kunde ha ett annat arbete eftersom hon var tvungen att hjälpa dottern – ansåg kommunens handläggare att hon skulle söka socialbidrag. Därför valde de Brukarkooperativet JAG när möjligheten gavs.*

För andra tycks valet av assistansanordnare vara mera slumpmässigt.

*”När vi skulle välja första gången så valde vi Frösunda assistans men de tackade nej och då fick vi nys om JAG. Kommunen var aldrig ett alternativ för som jag förstår så styr de helt och Pelle skulle inte ha en chans till självbestämmande”, säger Pelles gode man.*

De tre personer som hade bytt assistansanordnare angav inte någon särskilt orsak till detta.

### 5.2 Möjligheter att styra assistansen

Alla medlemmar i Brukarkooperativet JAG har en servicegarant som är arbetsledare för assistenterna. Att vara servicegarant är ett delvis ideellt uppdrag som innebär att man ansvarar för att en enskild medlem har en väl fungerande assistans och att man har en kompetent assistent på plats de tider man har kommit överens om. Servicegaranten borgar för att assistansen verkligen är individuellt formad och att den ges på den enskildes villkor.

Flertalet av intervjupersonernas servicegaranter är anhöriga. Av de 49 personer som 2005 är medlemmar i Brukarkooperativet JAG har tre fjärdedelar sina föräldrar som servicegaranter. Åtta procent av brukarna är



## PERSONLIG ASSISTANS

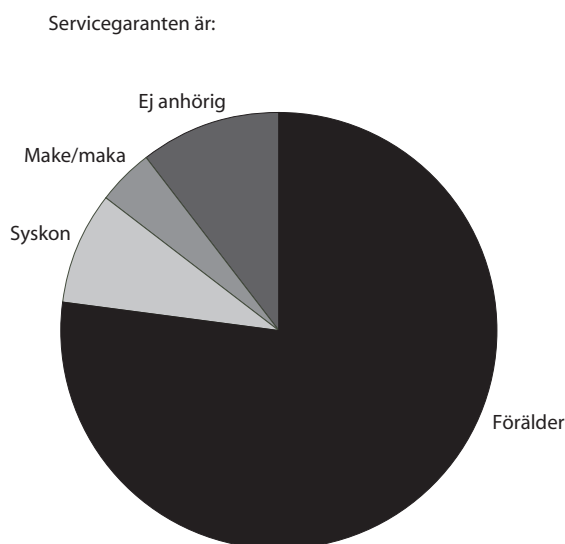


Bild 10. Intervjupersonernas relation till sin servicegarant, 2005.

syskon med servicegaranten och fyra procent är make/maka. Tio procent är icke anhöriga och fler är på gång.

I Brukarkooperativet JAG som helhet blir det allt vanligare att man utser andra än föräldrarna till servicegarant och arbetsledare för assistenterna. Ofta är det någon av assistenterna som har arbetat en tid som får denna möjlighet till avancemang i yrket. Det blir också allt vanligare att två personer, varav kanske en anhörig, delar på uppdraget. Med reservation för något enstaka undantagsfall är alla servicegaranter anställda som assistenter.

Intervjupersonernas vilja och ambition att vara delaktig i arbetsledningen av assistenterna är väldigt stark.

*Jimmy är född i slutet av 1970-talet. Han är helt delaktig när det gäller att bestämma vem som ger assistans och hur och när. "Det kan han bestämma helt och hållet själv över. Jimmy är med i hela anställningsproceduren. Han väljer vem som ska jobba och ibland så måste schemat ändras så det passar Jimmys behov. Jimmy är så engagerad som han kan vara utifrån sina egna förutsättningar", förmedlar hans pappa.*

*Björn är född i mitten av 1950-talet och har erfarenhet av både vårdhem och gruppbostad. Under institutions- och gruppbostadstiden följde hans mamma med honom mellan olika aktiviteter varje vecka, simning, bowling,*

*ridning och teater. Idag kan hon som god man och servicegarant hjälpa sonen att styra upp assistansen. Hon ser stora skillnader jämfört med åren han bodde i gruppbostad. Då försökte hon föreslå lämpliga aktiviteter till personalen men det blev aldrig något av med det. "Personalen på gruppbostaderna tyckte att det viktigaste var att de boende deltog i måltiderna och drack kaffe. Men för Björn är det viktigt att ha en anpassad sysselsättning, att aktiviteterna passar honom och utvecklar det han är bra på. Att han inte alltid behöver ta hänsyn till andras behov", säger hon. Björn är med och väljer vilken assistent som ska anställas. Mamman beskriver hur det kan gå till vid nyrekrytering: "Först gör jag ett första urval på två till tre tänkbara personer. De får träffa Björn och vi fotograferar dem. När de gått hem tittar Björn och jag på bilderna. Jag frågar om han vill att någon av dem ska komma tillbaka. Björn väljer genom att peka eller hålla upp fotografiet på någon av assistenterna."*

*Daniel är född i början av 1980-talet. "Om en ny person börjar jobba som assistent så tittar jag på Daniels reaktion", säger mamman som också är god man. Visar han glädje, ilska eller blir han ledsen? Han kan även putta undan eller sparka i missnöje. När vi anställer en ny assistent så får han eller hon provjobba. Daniel är alltid nyfiken på nya personer. Han är pigg när assistansen ges utifrån honom som person, om inte blir han passiv. Självklart vill han vara delaktig!"*

*Pelle är född i början av 1970-talet. Han bor i egen lägenhet. "I vardagen styr Pelle helt. Han visar när det är dags att tvätta, ta en öl eller en kopp kaffe till exempel. När det gäller att skriva avtal vid nyanställningar så bryr han sig inte om att vara med men vid anställningsintervjuerna är han alltid med. Efteråt brukar vi bolla våra tankar om personen. Pelle visar tumme upp eller ner. Om personen passerar och får en tumme upp så brukar vi kalla till ytterligare en intervju", säger hans pappa som också är god man.*

*Gunnar är född i början av 1970-talet. Han har ingen god man. Gunnar svarar själv på frågorna men på grund av hans kommunikationshandikapp hjälper hans mamma, som också är hans servicegarant, honom att formulera svaren. "Gunnar är med i hela anställningsprocessen, han skriver sina annonser själv vid behov. Det är viktigt*

för Gunnar att det blir en assistent som har liknande intressen som han själv”, berättar mamman. ”Jag har själv inga problem att förstå Gunnar. Han uttrycker sig verbalt på sitt eget sätt. Gunnar har en stark vilja och ger sig inte utan får oss att förstå vad det är han vill. Ibland kan han behöva hjälp med att förstå konsekvenser, vi löser alltid allt tillsammans. Det går inte att fatta beslut över hans huvud, som mamma har jag försökt men insett att det är helt fel. Gunnar är insatt och styr över alla delar och beslut i sitt liv, behöver han stöd med något så ringer han mig.”

Dagny är född i mitten av 1940-talet. Hon har inte heller någon god man. Hennes make är servicegarant. Dagny har en progressiv sjukdom men styr än så länge själv över assistansen och anser att den styrningen fungerar bra. ”Så länge jag kan prata så vill jag styra själv”, säger hon.

Flertalet av intervjupersonerna har dock stora kommunikationshandikapp och en nedsättning av den intellektuella förmågan. För att även dessa personer ska kunna uppnå LSS ambition om självbestämmande krävs att deras assistenter får rätt handledning.

Martin är född i mitten av 1980-talet. Han har precis flyttat till en egen bostad och har dubbelassistans. Han har som mål att kunna välja vem av assistenterna som ska ge assistans i olika situationer, till exempel när han äter. Tillsammans med sin mamma, som är god man, försöker han hitta system för det, till exempel med bilder som han pekar på. Gode mannen är övertygad om att Martins delaktighet kommer att öka i och med att han får större möjlighet att välja. På flera sätt gör Martins behov av dubbelassistans assistansen mer komplicerad. ”Det är en svårighet att få tag på assistenter som kan arbeta tillsammans med ytterligare en assistent utan att tappa fokus på Martin. Dubbelassistansen innebär att man måste handleda mycket mer kraftfullt och ha tydliga regler i varje situation. I och med att Martin flyttat hemifrån så är det ett större engagemang och vi måste hela tiden följa upp så att det inte blir assistenterna som styr i stället för Martin. Det var lättare att uppmärksamma vad som pågick när Martin bodde hemma. Jag tror att vi måste vara jättydliga som företrädare och arbetsledare och uppmuntra assistenterna att förstå vikten för Martin av att vara självbestämmande”, berättar Martins mamma som också är god man.

Simon är född i början av 1980-talet. ”En del personliga assistenter behöver mer handledning än andra och en del har på tok för mycket vilja att styra. Nya assistenter vill gärna visa sig duktiga och då hinner inte Simon riktigt med. Då är det viktigt att jag är tydlig i stunden eller att jag följer upp när det är lugnt. Jag försöker locka fram en känsla för nyanserna i nuet hos Simon. Det är viktigt att belysa frågor runt värderingar och attityder”, säger Simons mamma som också är god man och servicegarant.

### 5.3 Rekrytering av assistenter

Samtliga intervjupersoner uttrycker att vem som ger assistansen är helt avgörande för kvaliteten. Anhörig eller inte, erfaren eller nyanställd, inställning, kvalifikationer och personliga egenskaper har mycket stor betydelse. Nästan alla behöver assistenter som är upplärda. Upplärningstiden varierar, men det tar ofta en månad eller mer innan assistenten kan arbeta självständigt. Eftersom kraven på assistenternas personliga lämplighet är hög och ”personkemin” mellan brukare och assistent måste stämma är det inte ovanligt att det tar flera månader från att en assistent sagt upp sig till att den nye kan arbeta enligt ordinarie schema. Många av intervjupersonerna uppger att rekryteringsprocessen är mycket påfrestande.

Pelles pappa är servicegarant för sonens assistenter. Inledningsvis tvingades han arbeta väldigt mycket som personlig assistent, heltid eller mer, på grund av rekryteringsproblem. Med åren har han dock blivit duktig på att rekrytera assistenter som är lämpade för yrket. Idag jobbar han endast extra som assistent för att täcka upp vid semestrar, pappaledighet eller sjukdom. ”Det tog ett tag för oss att få ordning på assistansen men sedan förstod jag att det inte är någon idé att anställa personer under 30 år, de är alldeles för egotrippade före dess”, säger han.

Tillgången på personliga assistenter tycks vara väldigt konjunktürkänslig och varierar kraftigt beroende på var man bor. För den som efterfrågar särskild kompetens är läget också besvärligt. Dåliga allmänna kommunikationer kan också vara problem.

Rasmus bor lantligt. Hans assistenters arbetsschema är anpassat efter hans behov och dygnsrytm och inte efter busstiderna, som assistenterna önskar. Hans gode man,

## PERSONLIG ASSISTANS

som också är hans mamma, berättar: ”När allt flyter i assistansen är det underbart. Rasmus har ett så bra liv som det går. Jag kan inte se hur Rasmus liv skulle kunna lösas på något annat sätt än med personlig assistans. Kollektiva lösningar är inget alternativ för honom. Problemet är när vi behöver rekrytera ny assistent. Den senaste rekryteringen tog fem månader. När det behövs vikarier med kort varsel får nästan alltid Rasmus anhöriga rycka in då han behöver upplärda assistenter.”

#### 5.4 Assistans i skola och daglig verksamhet

Bland de yngre var det, som vi varit inne på tidigare, ganska vanligt att ha personlig assistans på skoltid redan före assistansreformen. ”Fritiden”, det vill säga resten av dygnets 168 timmar, gav oftast föräldrarna det stöd som behövdes.

2005 har andelen assistans på skol- och verksamhetstid minskat i denna grupp jämfört med 1995 men det beror framförallt på att det totala antalet assistanstimmar har ökat.

Lagändringen 1996 som inskränkte rätten till personlig assistans i skola och daglig verksamhet tycks alltså inte ha drabbat så många av intervjupersonerna.

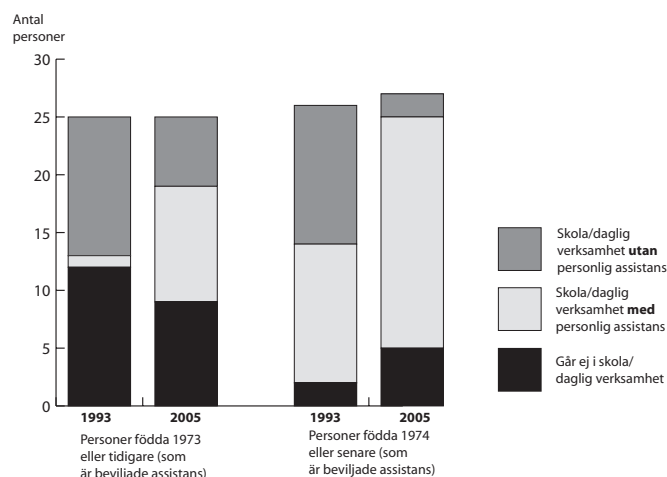


Bild 11. Skola och daglig verksamhet för de intervjupersoner som har personlig assistans 2005

Ett av problemen som uppstår för den som inte är beviljad personlig assistans i verksamhet är att man måste lösa sitt servicebehov på annat sätt när man på grund av exempelvis sjukdom inte kan delta i verksamheten.

Adam är inte beviljad personlig assistans på sin dagliga verksamhet vilket, i hans fall, framförallt ställer till det när han exempelvis är sjuk och inte kan vara på verksamheten som planerat. Hans ordinarie assistenter har sin arbetstid förlagd till kvällar, nätter och helger och har inte möjlighet att arbeta dagtid vardagar, förmedlar Adams mamma och gode man. ”Kommunen har sagt att de gladligen beviljar Adam assistans varje gång han är sjuk eller de sommarveckor som dagcentret stänger men det hjälper inte oss så mycket”, säger hans mamma som också är god man. Adams assistenter, även vikarier, måste vara upplärda och den enda vikarien som är upplärd och kan hoppa in dagtid vardagar är mamman.

Till skillnad mot skolan så är daglig verksamhet en frivillig insats.

Andreas har slutat på sin dagliga verksamhet. Han fattade sitt beslut själv. ”För att slippa vara på den dagliga verksamheten så drog Andreas till slut med sig sin personliga assistent ut ur lokalen. Jag som företrädare fick ringa och tala om för den dagliga verksamheten att nu går det inte längre: Andreas lider, han klarar inte av att vara med på alla små utflykter”, berättar hans gode man. ”Idag kan Andreas åka vart han vill, det är en oerhörd personlig frihet. Ishockey, fika, åka spontant på utflykt. Han åker gärna och tittar på idrottsträningar, fiskar gillar han, speciellt från båt. Han brukar tråla i ett makligt tempo”, säger hans gode man.

## 6. PRIVATLIV OCH INTEGRITET

*Brukarens integritet är en av hörnstenarna i LSS. Att ha personlig assistans innebär dock att man flertalet av dygnets timmar har en annan människa tätt intill. Hur intervjupersonerna upplever denna påfrestning och om man sett någon förändring sedan 1994 varierar.*

I intervjuomgång 2 har vi ställt frågan om assistansen medfört att intervjupersonen kunnat lämna ut sina personliga angelägenheter i mindre utsträckning eller till färre personer och om detta förändrats över tiden. Frågan gäller både assistenter, biståndshandläggare, försäkringskassans personal och andra tjänstemän. Vi har också frågat dem som har utökad ersättning om de upplever behovsbeskrivningen och den detaljerade ekonomiska redovisningen som integritetskränkande.

Många uttrycker att det var påfrestande att beskriva sina behov inför försäkringskassans tjänstemän i samband med att man ansökte om utökad ersättning, medan några anger att redovisningen av hur man använt assistansersättningen upplevs som negativ.

*”I min dagliga tillvaro har jag nu fått lämna ut mer av mina personliga angelägenheter till fler personer genom att assistenter har anställts på nästa all tid där det tidigare bara var familjen. Men det har också gett mig ett rikare liv, jag har fler personer i min närmiljö och i det personliga nätverket. Det har blivit mer kontakter med försäkringskassans tjänstemän, men färre vad gäller LSS-handläggare och korttidspersonal eftersom jag inte behöver utnyttja de insatserna lika mycket som tidigare”, säger Adam genom sin gode man.*

Att ha personlig assistans innebär att nästan jämt ha en annan människa tätt intill. Det här påverkar naturligtvis även de personer som man lever i hushållsgemenskap med.

*”Våra föräldrar, som Kent delar lägenhet med, tycker att assistansen påverkar deras privatliv negativt. De önskar mer privatliv. Det gör det svårt för honom att anställa fler utomstående assistenter”, berättar Kents syster som är servicegarant. ”Nu är våra föräldrar i 70-årsåldern och Kent och jag skulle gärna vilja anställa fler yngre, utomstående assistenter till Kent men det är svårt. Kent fortsätter gärna bo tillsammans med sina föräldrar och de bor gärna nära honom i framtiden också. Men de skulle vilja*

*att vi fick tag på en större lägenhet med två ingångar så att de och Kent fick varsin separat del.”*

*Daniel är född i början av 1980-talet. Hans legala företrädare tycker inte att assistansreformen medfört att han lämnar ut sina personliga angelägenheter i mindre utsträckning eller till färre personer än tidigare. Det har snarare blivit värre sedan han blev vuxen. ”Hela familjen känner sig utlämnad. När han var liten så var det bara skolan och habiliteringen som var inblandade”, säger hon.*

*För Björn har det gått åt andra hållet. ”På gruppboenden, där han bodde förr, var det ett tiotal personer som tjänstgjorde och behövde bli upplysta och underrättade, plus alla nya som började, så det är färre personer nu med assistansen”, säger hans gode man. Björn tycker inte att det är direkt integritetstänkande att redovisa vad man använder assistansersättningen till. ”Men det är ju inte heller normalt att först behöva beskriva sina behov i minsta detalj och sedan kontrolleras”, tillägger hon.*

*Görel har köpt ett litet radhus som kommunen har anpassat i närheten av hennes föräldrar. ”Görel har fått en mycket bättre självkänsla efter det att hon flyttade hemifrån. Hon behöver inte jämt be mamma om hjälp och kan bo själv som alla andra i hennes ålder. Hon har möjlighet att leva ett vuxenliv och kan låta sin pojkvän stanna över utan att fråga mamma om lov”, säger mamman. Görel tycker det är kränkande att behöva beskriva sina behov för handläggarna på försäkringskassan och kommunen. ”Hon vill inte berätta för någon. Det här har snarare blivit värre för Görel eftersom hon tagit klivet in i vuxenvärlden och är mer medveten om allt som krävs av henne när det gäller att få tillgång till assistanstimmarna”, förklarar mamman.*

*Birgittas gode män menar att det är färre personer idag som hon behöver lämna ut sina privata angelägenheter till. ”Förut var det grupperingar bland personal och*



elever på elevhemmet som Birgitta bodde på när hon gick i skolan. Birgitta kunde bli utlämnad i gruppen, det är en otrevlig känsla att vara diskuterad i en personalgrupp. Nu om det händer något så vet vi exakt vem som jobbade och kan ta det med rätt person direkt”, säger hennes mamma och gode man. Att beskriva Birgittas behov för att få utökad ersättning upplevde mamman som jättejobbigt. ”Jag kan grina bara jag tänker på det”, säger hon.

Anette är född i mitten av 1980-talet. På skolan ville de att det skulle finnas en bok om varje elev men Anette och hennes mamma vägrade. ”Det finns ingen som blir klok av att läsa Anettes journal, det är så mycket sjukdom i den, men det har inget med Anette som person att göra. Jag kan försöka begränsa informationen runt Anette men vi bor på ett litet ställe där alla vet allt om alla, och vi har aldrig ”gömt” Anette, vi är inte en familj som lever i skymundan. Vi upplever inte heller att vi blir kränkta, förutom av idén med boken i skolan”, berättar Anettes mamma som också är hennes gode man. Hon tyckte också att det var påfresande när Anette ansökte om utökad assistansersättning. ”Man måste berätta om allt som är dåligt och inte något om det som är bra”, konstaterar hon.

Några intervjupersoner har upplevt det som mycket sårande när så kallade ”experter” uttalar sig om hur personen med funktionsnedsättningar och hans eller hennes närstående ska leva.

Rosita är född i början av 1980-talet. Hon skadades i en olycka i 10-årsåldern. Hennes mamma och gode man berättar: ”Till exempel var det en läkare på sjukhuset när Rosita precis hade råkat ut för sin skada. Hon tyckte att jag tillbringade för mycket tid på sjukhuset och att Rosita behövde frigöra sig.”

Roger har assistans 210 timmar per vecka. Det innebär att kretsen runt honom som måste ha vetskap om hans privatliv är ganska stor. ”Det är viktigt att informationen stannar i kretsen”, säger hans mamma som också är servicegarant. Vissa saker som Roger behöver assistans med är enligt mamman strikt personliga. De utför han enbart med henne.

För dem som var barn när assistansreformen infördes och som tidigare mestadels fått stöd och service från närstående har assistansen ofta inneburit att de, i takt med att de blivit äldre, lämnar ut mer av sitt privatliv.

Pontus är född i mitten av 1980-talet. Hans gode man och mamma uppger att det är fler personer som är inblandade i hans liv nu, men att det är ett medvetet val. Skillnaden mot förut är att Pontus idag själv kan bestämma vad han lämnar ut. ”Det är ingen annan som bestämmer, tack vare personlig assistans”, säger hon.

Helge är född i mitten av 1940-talet. Han är inne på samma spår, att det inte blivit färre personer som vet saker om honom, men att han nu kan bestämma själv om vad och till vem han lämnar ut information om sig själv.

Ingemar är född i slutet av 1950-talet. Han tycker att det var kränkande när försäkringskassans handläggare var på besök. ”Tänk att de vill veta exakt hur lång tid ett toalettbesök tar”, säger han.



## 7. HÄLSA

*Ett kontinuerligt stöd från ett begränsat antal personer ger sammanhang och trygghet vilket i sin tur leder till ökade möjligheter att tillgodogöra sig rehabilitering och träning. En väl fungerande personlig assistans minskar också behovet av sjukvård.*

Intervjupersonerna är samstämmiga: behovet av sjukvårdande insatser och antalet sjukhusvistelser har minskat de senaste tio åren. Det förbättrade hälsoläget tillskrivs tryggheten och kontinuiteten i assistansen.

I och med assistansreformen kan personliga assistenter, med eller utan vårdutbildning – liksom anhöriga kunnat i alla år – ge stöd och service som tidigare räknats som kvalificerade vårdinsatser, som exempelvis att ta sin medicin, lägga om ett sår eller en stomi, använda andningshjälpmedel eller utföra sjukgymnastik. Det är den behandlande läkaren som i varje enskilt fall avgör vad som är egenvård och alltså kan utföras med personlig assistans.

*Katarina är född i slutet av 1980-talet. Hon har en progridierande sjukdom som innebär att funktionerna gradvis försämras. En enkel förkylning leder ofta till lunginflammation. ”Det är tack vara personlig assistans som Katarina lever idag”, säger mamman.*

*Olle är född i början av 1960-talet. Före assistansreformen bodde han tillsammans med sin mamma och var beviljad 56 timmar assistans per vecka. Övrig tid fick han stöd och service av mamman. Som ett slags avlösning för mamman vistades han på sjukhus med jämna mellanrum. 2005 berättar Olles servicegarant om förändringen: ”Olle har många bra mediciner men han behöver också kvalificerad omvårdnad. Istället för att som tidigare tillbringa månader på sjukhus så handlar det nu om dagar. Olle kan bo i egen lägenhet tack vare personlig assistans.”*

*Även för Andreas har assistansen inneburit att hälsan förbättrats. ”Han har en högre kvalitet på omvårdnaden och de personliga assistenterna är väl handledda i hur man hanterar Andreas epilepsikramper, de kan till och med avstyra krampen från att komma genom att lugna ner honom”, säger hans gode man.*

*”Under tiden i gruppboende var Björn sjuk två–tre dagar två gånger i månaden. De boende smittade varandra*

*med förkylningar och magsjuka. Blev en sjuk blev alla sjuka”, berättar Björns gode man.*

*Pontus är född i mitten av 1980-talet. Innan han flyttade till egen lägenhet tillbringade han varannan helg på korttids. Detta arrangemang fungerade när hans assistenter var med på korttidshemmet, annars inte. ”Han har provat, bland annat medicineringen fungerade inte utan assistans”, berättar hans mamma som är god man. Hans personliga assistenter är kunniga på Pontus medicinska behov vilket innebär att man kan förebygga mycket. ”Annars skulle han vara mycket på sjukhus”, säger hon.*

Möjligheten att genom assistansen få kontinuitet i sin träning uppges som mycket viktigt av många.

*Benny har blivit bättre och har mindre och mindre behov av vård. Det är helt på grund av personlig assistans, menar hans gode man. ”Han kan träna mycket och fritt tack vare assistansen”, säger hon.*

*”Hade inte vi varit assistenter till Lotta så skulle inte hon fått träna, det har hon haft möjlighet till genom assistansen. Tack vare det så har hon kommit tillbaka mycket fortare det säger sjukvårdspersonalen som vi träffar. Det har varit viktigt att hon har kunnat åka flera gånger i veckan och att ha kontinuitet i träningen, det har gjort att läkningen har gått fortare. Det var också viktigt med kommunikationen i början när hon inte hade något tal, det har ju gått oerhört fort fram till att kunna tala idag”, berättar Lottas mamma.*

En väl fungerande personlig assistans ger sammanhang och trygghet i tillvaron. Det handlar om att få vardagen att fungera, oavsett var man befinner sig.

*Daniel har behov av att sova länge, lyssna på musik eller Sagan om ringen. ”Tack vare personlig assistans så finns det mycket större utrymme att lyssna av Daniel, sä-*

HÄLSA

ger hans mamma och gode man. ”Daniels hälsa har förbättrats på grund av att han inte behöver stressa. Dagen är anpassad helt och hållet utifrån hur Daniel mår, vilket medför att Daniels kramper har minskat och att han behöver färre sjukhusvistelser”, säger hon.

Olof är född i mitten av 1980-talet. Han får lätt kramper när det är något nytt eller om han blir orolig. Det hän-

de exempelvis vid de första vistelserna på korttidshemmet. Olofs föräldrar talade med föreståndaren och nu har han en personlig assistent med sig på korttids. Att Olofs hälsa är bra beror mycket på assistansen, uppger hans mamma. ”Jämför det med hans kramper på korttidshemmet, det var hans reaktion på ett allmänt boende, det är inget alternativ för honom. Olof behöver enskildhet och lugn och ro”, säger hon.

## 8. SLUTSATSER OCH DISKUSSION

*Personlig assistans ger frihet att skapa sig ett eget liv. Samtidigt upplevs assistansen ibland som mindre trygg än mer institutionsliknande stödformer. För att inte intervjupersonerna och andra med liknande förutsättningar ska riskera att gå miste om denna frihet måste det stå klart att deras assistans fungerar även utan medverkan från anhöriga.*

Nästan alla intervjupersoner har mycket stora kommunikationshandikapp men samtliga kan med rätt förutsättningar ge uttryck för självbestämmande i enskilda situationer. De som saknar vanligt tal har andra uttrycks sätt som kan tolkas av den närmaste omgivningen.

Bland de vuxna har de flesta en god man. Ofta är det någon av, eller båda föräldrarna. För den som har kommunikationshandikapp och behöver stöd i att fatta beslut är det helt väsentligt för självbestämmandet att man kan kommunicera med sin gode man.

Före assistansreformen bodde drygt 80 procent av intervjupersonerna i hushållsgemenskap med föräldrarna. En stor del av stödet från föräldrarna gavs utan att de fick någon ekonomisk kompensation. De samhällsinsatser som erbjöds var framförallt korttidsvistelse. Eftersom syftet med korttidsvistelse är att ge avlösning för de familjemedlemmar som man delar bostad med har användningen av insatsen minskat stort fram till 2005 eftersom fler bor i egen bostad.

Assistansreformen har gjort det möjligt för de vuxna intervjupersonerna att bo i egen bostad. 1993 bodde knappt 20 procent av intervjupersonerna över 18 år i egen bostad. 2005 har denna siffra tredubblats. Närmare 60 procent av intervjupersonerna över 18 som har personlig assistans bor nu i egen bostad.

Av dem som bodde i egen bostad 1993 hade några assistans, andra fick stöd och service genom hemtjänsten eller av anhöriga, med eller utan ersättning. Anhöriginställningar, avlösarservice och hemtjänst har i princip upphört 2005.

Redan innan LSS-reformen hade många av de intervjuade personlig assistans. Det beror troligtvis på att dessa personers behov förutsatte ett så individuellt utformat personligt stöd att de inte kunde tillgodoses inom traditionella stödformer, som gruppboenden, hemtjänst etc.

Ibland framhålls att föräldrar genom sin anställning

som barnets personliga assistent kan bli ekonomiskt beroende av sitt barn. Man får i det sammanhanget dock inte glömma att föräldrarna tidigare ofta gav samma stöd utan ekonomisk kompensation. Det skapade bidragsberoende samtidigt som den enskilde hade små möjligheter att få motsvarande stöd på annat sätt. I och med att föräldrarna idag kan anställas på samma villkor som andra assistenter är de också utbytbara. Intervjuerna visar dessutom på att assistansreformen inneburit att man blivit mindre beroende av sina föräldrar: 2005 arbetar föräldrarna i genomsnitt mindre timmar i veckan som assistenter än 1995.

Samtliga intervjupersoner upplever att assistansen haft en mycket gynnsam inverkan på deras hälsotillstånd. Behovet av sjukvårdande insatser och antalet sjukhusvistelser har minskat de senaste tio åren och möjligheten till kontinuitet i träningen som assistansen ger har lett till snabbare rehabilitering för de personer som skadats i vuxen ålder.

1995 var svaren entydiga när det gällde åsikten att institutionsvård eller gruppboendestad inte var något tänkbart alternativ till personlig assistans. Flertalet av de intervjuade hade ett mycket starkt stöd i sin familj och de anhöriga hade tidigare givit den omvårdnad man behövde, oavsett om de avlönades av samhället för detta eller ej. I princip inga nackdelar framkom med assistansen, intervjupersonerna var mer inriktade på vad som skulle hända om de miste sin nyvunna frihet: Anhöriga skulle återigen gå på knäna av trötthet. Hela familjens tillvaro skulle gå i kras.

2005 är synen på assistans något förändrad. Nästan alla skattar den personliga assistansen som ovärderlig. Tre personer har ändå bytt sin personliga assistans mot service i gruppboendestad, varav två på grund av att de anhöriga, som de uttrycker det, ”inte såg någon annan utväg”. Det finns signaler om att ytterligare fler personer är oroliga inför framtiden och överväger olika alternativ. I de flesta fall beror det på att de anhöriga inte litar

på att assistansen, så som den ser ut idag, kommer att fungera utan deras medverkan.

En viktig slutsats i rapporten är att kvaliteten på assistansen hänger på arbetsledningen. Arbetsledaren/servicegaranten måste få stöd från assistansanordnaren, bland annat utbildning och handledning för att klara sitt uppdrag. Om servicegaranten känner en rädsla för att stöta sig med assistenterna och inte vågar eller vill ställa rimliga prestationskrav leder det ofelbart till en kvalitetsförsämring för den assistansberättigade.

För att inte förlora den ökade frihet och livskvalitet för personer med mycket omfattande funktionsnedsättningar, som byggts upp under dessa år, måste samhället erkänna behovet av beredskap och arbetsledning i assistansen. Det är viktigt att det finns utrymme i ersättningen för att rekrytera andra än anhöriga som arbetsledare så att assistansen fungerar långsiktigt även för den som inte själv kan vara arbetsledare.

Det måste göras klart att den assistansberättigade personens anhöriga är ersättningsbara i assistansen. Annars minskar möjligheten att välja personlig assistans för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Trots att man egentligen skulle vilja fortsätta ha personlig assistans kan man se sig tvingad att flytta till gruppbostad när föräldrarna blir för ”gamla”.

Avslutningsvis några reflektioner från intervjupersonerna över vad assistansen betyder:

*”Jimmy kan åka bort vilken tid på dygnet han vill, det i sig är en avsevärd skillnad. Han skulle gå under om han var tvungen att gå tillbaka till det gamla.”*

*”Det är definitivt mycket bättre. Helene kan göra det hon vill göra när hon vill göra det, utan att behöva göra saker kollektivt. Hon får ett bra liv som utgår från hennes person och fungerar optimalt utifrån Helenes behov och på hennes egna villkor.”*

*”Det är ovärderligt med assistans. Det är det bästa man kommit på. Jag vet inte hur det skulle vara annars. Jag skulle väl få bo på något hem. Jag kan göra allt med personlig assistans; handla, åka till barnbarnen. Jag var tvungen att sluta köra bil själv i maj men tack vare assistansen så kan jag ändå köra. Jag kan lösa korsord, kan vara barnvakt till barnbarnen, kan fixa håret och sminka mig varje dag.”*

## Bilaga 1. Frågeformulär intervjuomgång 1

### 1. Hade du **före/efter** LSS

- a. Personlig assistans genom kommunen, antal tim/v
- b. Assistentanställning, lön/mån
- c. Anhöriga som personlig assistent, antal dagar/år
  - utan ersättning, antal tim/v
  - anhöriganställda (kommunen antal tim/v, lön/mån/landsting antal tim/v, lön/mån)
- d. Hemtjänst genom kommunen
- e. Avlösarservice (kommunen, antal tim/v/landstinget, antal tim/v)
- f. Korttidshem, antal dgr/år eller mån
- g. Korttidsfamilj, antal dgr/år eller mån
- h. Korttidstillsyn för ungdom, antal tim/v
- i. Dagis, med särskild resurs = extra personal i gruppen, antal tim/v
- j. Särskola, med särskild resurs (extra personal i gruppen, antal tim/v/elevassistent)
- k. Dagcenter, med särskild resurs (extra personal i gruppen, antal tim/v/assistent på dagcentret)
- l. Landsting, omsorgen bl a
- m. Gruppbostad
- n. Elevhem
- o. Kollo/läger, landstinget, antal dgr/år
- p. Fritids efter skolan (kommun/landsting, antal tim/v)
- q. Sjukhus som avlösning/korttidsvistelse, antal dgr/år

### 2. Hade du **före/efter** LSS

- a. vårdbidrag
- b. Hemsjukvårdbidrag, kr/mån  
Landsting
- c. Hemvårdsbidrag, kr/mån (finns ej efter LSS)  
Kommun/landsting

- d. Handikappersättning % av basbelopp kr/mån
- e. KBT (medlem resp hushållet)  
KBH (medlem resp hushållet)
- f. Socialbidrag

### 3. Har dina föräldrar arbete utanför hemmet?

- a. tim/v
- b. vill du uppge lön
- c. A-kassa/annan arbetsmarknadsåtgärd (utbildning eller dyl)
- d. Har dina föräldrar varit sjukskrivna/hemma för sjukt barn, antal dgr/år

### 4. Vad händer om personlig assistans upphör för dig?

- a. upphör nattetid – följer om personlig assistans upphör – följer
- b. Föräldrar mer hemma för ”sjukt barn”?
- c. Rätten till personlig assistans på dagcenter upphör – Avstår från dagcenter?  
– Någon måste finnas i hemmet?
- d. Ekonomiska och praktiska konsekvenser
- e. Vad får familjen för avlösning?
- f. Vad får medlemmen för fritid?
- g. Anhöriganställda
- h. Andra assistenter
- i. När medlem ändrat boendeform,  
– Institution istället för personlig assistans?



## Bilaga 2. Frågeformulär, intervjuomgång 2.

Hej!

Här är frågorna som jag skulle vilja att vi pratar kring:

Din företrädares roll

- Hur kommunicerar ni med varandra?
- På vilket sätt (konkret) kan du fatta beslut med hjälp av din legala företrädare?

Din möjlighet att styra assistansen:

- Hur mycket kan du själv bestämma när det gäller vem som ger assistans, när, var och hur den ges. Hur delaktig vill du vara?
- Hur stora möjligheter har du och din legala företrädare att påverka assistansens utformning och kvalitet?
- Är det något som är negativt/fungerar dåligt med assistansen?

Val av assistansanordnare

Är/var det viktigt att kunna välja?

Organiserandet av assistansen med god man – servicegarant – assistent

- Hur ser det ut idag ... och i framtiden?
- Hur ser dina anhöriga på sina uppdrag som god man/servicegarant/ assistenter? Hur mycket jobbade dina anhöriga som assistenter i början? Hur mycket jobbar de nu?
- Din bostadssituationen i dag... och i framtiden?

Integritet

- Har assistansen medfört att du behöver lämna ut dina personliga angelägenheter i mindre utsträckning eller till färre personer? Har detta förändrats över tiden? Frågan gäller både assistenter, biståndshandläggare, försäkringskassans personal och andra tjänstemän.
- Om du begärt utökad ersättning: Var det integritetskränkande att behöva beskriva sina behov för att få rätt till utökad ersättning? Är det integritetskränkande att behöva redovisa varje krona?

Hälsa

Har assistansen inneburit att din hälsa förbättrats/minskat behovet av ”vård”?

Innan LSS kom 1994

Dessutom skulle jag vilja prata lite om hur det var för dig och din familj innan du fick assistans, vilka olika insatser kommunen erbjöd dig etc.

***Föreningen JAG är en intresseförening för personer med flera stora funktionshinder och en nedsättning av den intellektuella förmågan. Föreningen driver med stöd av Allmänna arvsfonden ett projekt för att samla och sprida kunskap om personlig assistans för personer med intellektuella funktionsnedsättningar.***

1995, det vill säga ett år efter assistansreformens införande, intervjuades 66 assistansanvändare, både barn och vuxna, om livet före och efter reformen. Samtliga personer hade mycket omfattande funktionsnedsättningar och ett stort stödbehov.

Tio år senare intervjuades samma personer igen. De svarade bland annat på frågor om självbestämmande, integritet och hälsa. Deras berättelser ligger till grund för denna rapport som beskriver hur livet utvecklats för några pionjärer inom personlig assistans i Sverige.

*"Utan personlig assistans hade jag inte orkat med. Andra har bestämt så mycket för mig, nu är det skönt att få bestämma själv."*

*Robert, 45 år*

