

Rättigheten som blev för dyr

Sedan personlig assistans infördes 1 januari 1994 har två statliga utredningar tillsatts för att begränsa kostnaden för assistanstimmarna. En rad lagändringar har gjorts med avsikten att minska assistansens omfattning.



*På nästa sida:
Läs om Erlings
väg från hemtjänst
till personlig
assistans*

Revolutionen

Erling Fredrikssons berättelse om hur hemtjänst och föräldrainsatser blev personlig assistans.

HUR HAR VILLKOREN för funktionshindrade förändrats under de senaste 30 åren? Jag bestämde mig för att tala med den person och vän som introducerade mig till personlig assistans redan innan den fanns. När jag gjorde vapenfri tjänst 1990 fick jag möjlighet att hjälpa konstnären Erling Fredriksson under hans resor och när han var på skyttetävlingar och har sedan dess till och från varit hans assistent.

Idag undrar jag hur han ser på de förändringar som skett sedan assistansen kom. Jag träffar Erling Fredriksson hemma i köket i hans hus på Öland, intill alvaret med havet inom synhåll och hans katt Smulan strykande om benet. Han berättar om den förändring som skedde för 14 år sedan.

– Innan dess hjälpte mina föräldrar mig, och tre år innan LSS kom fick jag kommunal hemtjänst tre timmar varje morgon.

Vad fick dina föräldrar i ersättning när de hjälpte dig?

– Från någon gång på sjuttioalet fick de ett vårdbidrag, vilket var en symbolisk summa per månad, men det täckte inte mycket av det arbete de gjorde.

” De anhöriga var en enorm mängd gratis arbetskraft ”

VID SIDAN OM detta fanns dock en långvårdsklinik i Kalmar där klinikchefen hade hand om vapenfria tjänstepliktiga, VTP-are, som gjorde värnplikt. Via honom fick Erling Fredriksson ibland hjälp av VTP-killar som tjänstgjorde på resor han gjorde, men även när han började studera på folkhögskolan i Oskarshamn 1973.

– De bytte av varandra när jag var där. I praktiken fungerade det som assistansen idag.

Han studerade också en period på Stockholms universitet och fick då som student hjälp av personal från Stockholms studenters centralorganisation SSCO.

– Så visst fanns det ett liv även före assistansen, men

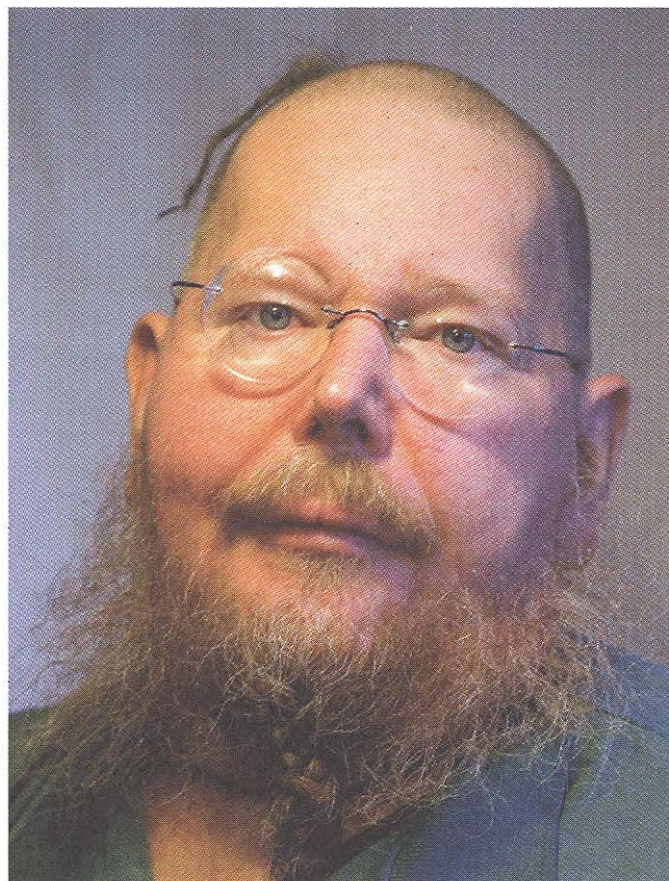


FOTO: JOHAN MYHRER

När Erling Fredriksson var ung fick han förlita sig på föräldrar och andra anhörigas hjälp. Den personliga assistansen kändes som en stor befrielse.

man fick kämpa, skaffa sig kontakter och hela tiden hålla sig framme och mina föräldrar fick hela tiden dra det tyngsta lasset.

NÄR ERLING FREDRIKSSON väl fick personlig assistans var det en enorm befrielse. Han väntade inte heller tills lagen trädde i kraft den 1 januari 1994. Ett år innan hade han fått veta att assistansreformen var på gång, och skaffade sig en lägenhet inför det.

– På hösten 1993 var jag förkyld och dålig, mina föräldrar var helt slutkörda. Då beslöt jag att ansöka om hjälp från kommunen för att kunna flytta in i min lägenhet.

Kommunen avslog och erbjöd hemtjänst en eller två dagar i veckan som de menade att han skulle kunna vara i lägenheten. Erling Fredriksson överklagade beslutet med hjälp av Stefan Käll på NHR, Neurologiskt Handikappades Riksförbund.

– Jag fick rätt och kommunen tvingades redan i november 1993 att gå in med assistans, 20 timmar per dygn och 4 timmar jour på natten vilket jag har än idag.

I början var Erling Fredriksson rädd för vad som skulle hända med assistansen när han blev äldre, rätare sagt vid 65 års ålder.

– Ja, jag var rädd, men hade väl lite strutsmentalitet, stoppade huvudet i sanden och förträngde framtiden. Men 2001 kom tack och lov lagen om att man får behålla assistansen efter 65.

Erling Fredriksson hade dock en vän som fick dygnetruntassistans 1994 efter att ha bott på institution och senare flyttat till en lägenhet med hemtjänst. Han var då 63 år. Han hann ha insatsen i drygt ett år innan den togs bort och ersattes med hemtjänst igen. Hans vän tog det mycket hårt.

– Efteråt sade han till mig, ”Erling om jag vetat hur bra assistansen var, hade jag aldrig tagit emot den, för det man inte vet om saknar man inte” Det blev en enorm chock för honom när han miste assistansen och han dog också strax efter det.

ATT SAMHÄLLET MISSBEDÖMDE antalet assistanstimmar genom att utgå från det stöd som kommunerna gav tycker Erling Fredriksson är häpnadsväckande. Kommunerna gav ingen riktig hjälp menar han.

– De anhöriga var en enorm mängd gratis arbetskraft och innan mina föräldrar hade vårdbidrag fanns ingen ersättning alls.

Förstod man på vilken nivå personer med en funktionsnedsättning kan leva?

– Nej, och det gör man enligt min mening fortfarande inte. Hur många står inte utanför arbetsmarknaden idag? Det finns inte heller medel för omkostnader till assistenter som det borde göra. Säg att jag har möjlighet ekonomiskt att resa under två månader, då borde jag kunna göra det, säger Erling Fredriksson som menar att det är kolossalt viktigt att kunna spara medel

” Om man upptäcker ett läkemedel som botar cancer skulle samhället då säga nej om det blir för stor kostnadsökning?”

utifrån assistansersättningen. Att begränsa den tiden till sex månader som det blev lag på i somras håller inte, menar han.

Han ser assistansen som en mänsklig rättighet som ger honom möjlighet att på lika villkor få leva som andra i samhället, bilda familj och arbeta.

– Vissa saker måste få kosta, om kostnaden anses vara för hög får man prioritera. Om vi gör en jämförelse med att man upptäcker ett läkemedel som botar cancer, skulle samhället då säga nej om det blir för stor kostnadsökning?

LSS-lagens krokiga väg sedan 1994

Ökningen av antalet assistansberättigade och det genomsnittliga antalet timmar per assistansberättigad resulterade i tillsättningen av Assistansutredningen 1995 och Assistanskommittén (senare LSS-kommittén) 2004. Båda utredningarna ledde till lagändringar.

1 januari 1994

LSS, Lagen om särskilt stöd till vissa funktionshindrade träder i kraft. Personlig assistans beskrivs som en pluslag till Socialtjänstlagen som ger trygghet till funktionshindrade med stora behov. Assistans definieras som ett personligt utformat stöd som ges åt den som på grund av sitt funktionshinder behöver hjälp för grundläggande behov i vardagen. Målet är att den enskilde skall få möjlighet att leva som andra, med ”goda levnadsvillkor”. Samtidigt träder LASS, Lagen om assistansersättning i kraft. LASS innebär att

staten via Försäkringskassan bekostar assistansen.

1 januari 1995

Assistenter som den assistansberättigade privat lever i hushållsgemenskap med måste anställas via en annan arbetsgivare än den assistansberättigade. Dessutom ska ”Lagen om arbetstid m.m. i husligt arbete” gälla för dessa assistenter.

1 juli 1996

En definition införs av de grundläggande behov som berättigar till personlig assistans. De grundläggande behoven är ”hjälp med måltider, klä av och på sig, personlig hygien, kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. De grundläggande behoven måste också uppgå till minst 20 timmar per vecka för att

assistansersättning (LASS) skall beviljas.

• Personlig assistans ska inte längre kunna beviljas i skola, barnomsorg eller daglig verksamhet om det inte finns särskilda skäl. • Sjukvårdande insatser ska inte ingå i personlig assistans.

1 september 1997

Timersättningen för personlig assistans schabloniseras till ett belopp som fastställs årligen. Tidigare betalades assistansersättning ut mot en redovisning av de verkliga kostnaderna. Assistansutredningen hävdade att svårigheterna att beräkna, redovisa och kontrollera kostnaderna för assistansen var betydande.

1 november 1997

Staten och kommunerna får ett gemensamt finansieringsansvar. Kommunerna ska nu alltid ersätta de första 20 assistanstimmarna.



Erling har ett eget galleri i anslutning till sin bostad.

FOTO: CHRISTINE GRADERT

NÄR JAG BERÄTTAR om LSS-kommitténs besparingar är Erling Fredriksson skeptisk, särskilt till att det genomsnittliga antalet timmar ska sänkas. Han tror inte att assistansberättigade generellt har för många timmar.

– Jag kan inte gå ner i mina timmar i alla fall, det blir med våld isåfall. Det skulle direkt påverka mina möjligheter att leva ett självständigt liv.

Däremot anser Erling Fredriksson att det kan finnas dubbelassistans som är onödig, särskilt på grund av de nya arbetstidsreglerna.

– När det behövs ska det finnas, det är däremot inte bra om det finns för fel behov. Företag kan kanske driva på ansökningar om mer assistanstid för att tjäna pengar, och på resor krävs det oftare dubbelassistans nu på grund av Arbetstidslagen. Jag känner till fall i vissa kommuner där det numera krävs två, tre assis-

tenter på utlandsresor där det tidigare gått hur bra som helst med en assistent.

Hur ser du på att de som har mindre än 20 timmar grundläggande behov per vecka inte längre ska ha assistans?

– Det är tragiskt för de människorna. I kommunen finns inte samma frihet, inte hos de kommunala assistansutförarna heller. Jag rekommenderar alltid alla att inte anlita kommunen, eftersom du saknar inflytande över din assistans där.

SEDAN ASSISTANSEN KOM 1994 har synen på arbetet som utförs och vad som är möjligt förändrats menar Erling Fredriksson. Han berättar att innan assistansen var ett yrke kunde personer hjälpa honom på resor som kunde vara i flera månader, de fick omkostnader betalda men inte mycket mer, en frivillig överenskommelse som båda var nöjda med.

– Det har förstås också att göra med den individ det handlar om, men idag när assistansen är ett yrke är en sådan situation, trots att lön nu betalas ut under hela resan, otänkbar eftersom man inte får arbeta på det sättet.

Arbetsmarknadslagstiftningen och arbetstidslagstiftning har ju förändrats.

– Javisst, men det är en sak om en person säger, ”nej Erling det här gör jag inte, det fungerar inte”, då kan man inte tvinga någon. Men om en person och jag kommer överens om att vi kan göra på ett visst sätt, tycker jag att det borde vara möjligt, men här har lagarna helt ändrat människors tankar, säger Erling Fredriksson.

Kenneth Westberg

1 januari 2001

Den assistansberättigade får behålla assistansen efter 65 års ålder. Assistans-timmarna kan dock inte utökas efter 65.

1 mars 2004

Ett system för utjämning av LSS-kostnader mellan kommunerna införs. En standard-kostnad per invånare beräknas för varje kommun.

1 juli 2004

Assistansersättning får nu inte lämnas för längre tid tillbaka än en månad före den månad då ansökan eller anmälan gjorts.

1 juli 2008

- Assistansersättning får endast utbetalas under förutsättning att den används

och redovisats för köp av personlig assistans av en assistansanordnare eller för att avlöna egna personliga assistenter.

- Assistansersättningen blir en intäkt i assistansanordnarens näringsverksamhet och ska beskattas.
- Den assistansberättigade som inte har använt hela assistansersättningen ska var sjätte månad (avräkningsperioden) betala tillbaka det som blivit över till Försäkringskassan.
- Egna arbetsgivare kan nu inte längre ha sparade medel utöver avräkningsperioderna på sex månader.

1 januari 2010 (Preliminärt)

LSS-kommitténs slutbetänkande har föreslagit följande lagändringar:

- LSS-insatsen personlig assistans ska

få ett helt statligt huvudmannskap, kommunerna ska endast vara utförare av assistans.

- Besparingar på 15 procent ska genomföras, genom att det genomsnittliga antalet assistanstimmar minskas från 106 till 100 och att dubbelassistans minskas med 20 procent.
- Personer med mindre än 20 timmar grundläggande behov/vecka får inte längre personlig assistans och det grundläggande behovet ”ingående kunskap” tas bort. Detta antas beröra uppåt 4 000 personer som bedöms kunna få en ny kommunal LSS-insats: ”personlig service med boendestöd”.
- Personer som enbart har grundläggande behov och inte andra personliga behov ska inte ha personlig assistans.

Behovet var större än vi trodde...

Politikerna lovar en rättighet, men försöker sedan dra in den.

Bengt Westerberg, fd socialminister

BENGT WESTERBERG var socialminister när personlig assistans infördes 1994. På frågan om varför behovet missbedömdes svarar han att den grund man utgick från var bristfällig.

– Man utgick från hur många timmar den aktuella gruppen tidigare fått i kommunerna och att de där fick så många timmar de behövde. När LSS gav Försäkringskassan och domstolarna i uppgift att se



Bengt Westerberg

”Behovet var mycket större än det stöd kommunerna dittills hade givit”

hur många timmar som behövdes för att möta de assistansberättigades behov, visade det sig att behovet var mycket större än det stöd kommunerna dittills hade givit.

Blev det en attitydförändring till livsvillkoren för personer med funktionsnedsättning?

– Det har jag svårt att svara på, jag tror den viktigaste förklaringen är att det tidigare var budgeten som styrde kommunernas tilldelning. När det blev en rättighetslagstiftning tvingades man vända på perspektivet och utgå från behoven. När propositionen skrevs 1993, hade vi inget annat att utgå från än de 40 timmarna per person som kommunerna givit. Idag ligger tilldelningen på 106 timmar.

LSS-kommittén talar i sitt slutbetänkande om att få ner det till 100 timmar...

– Ja, vi får väl se vilka konsekvenser det får, det har jag svårt att bedöma, säger Bengt Westerberg.

Kenneth Johansson, fd ordförande i LSS-kommittén

KENNETH JOHANSSON, LSS-kommitténs tidigare ordförande anser att de personer som har mindre än 20 timmar grundläggande behov per vecka inte ska ha assistans och att det genomsnittliga antalet assistanstimmar kan minskas.

– Med en enhetlig bedömning bör det genomsnittliga antalet timmar kunna minskas från 106 till 100 per assistansberättigad, men hela tiden utifrån den enskildes behov!

– I de fall andra alternativ till assistans blir aktuella, exempelvis den av LSS-kommittén föreslagna nya insatsen ”Personlig service med boendestöd” är detta också en LSS-insats, med avgiftsfrihet och för individen stark rättslig ställning.

Tror du att mönstret kan upprepas, så att assistansen fortsätter att växa mer än planerat?

– Assistansens fortsatta utveckling är beroende av hur behovet utvecklas. Om LSS-kommitténs kostnadsdämpande åtgärder genomförs är de en god grund för

”Om kostnadsdämpande åtgärder inte görs nu finns en risk att de kommer senare och att de inte är genomtänkta.”

en långsiktigt hållbar assistansverksamhet. Om kostnadsdämpande åtgärder inte görs nu finns en risk att de kommer senare och att de i värsta fall inte är genomtänkta, säger Kenneth Johansson.



Kenneth Johansson

FOTO: MAGNUS BERGSTRÖM/RÖDA KORSET

Mona-Lisa Norrman, fd Vp-ledamot i LSS-kommittén



Mona-Lisa Norrman

Mona-Lisa Norrman var ledamot för Vänsterpartiet i LSS-kommittén. Hon menar att ökningen av antalet assistanstimmar kan ses i ljuset av underskattat arbete av anhöriga och en flykt till "goda levnadsvillkor" i LSS från "en skälig levnadsnivå" SoL.

– Man hade noll koll på hur många anhöriga, mest kvinnor, som gjorde en oerhörd arbetsinsats. Jag tror inte heller man förstod hur pass bra det går att leva med en grav funktionsnedsättning.

Kan människor sägas "fly" från SoL- insatser som hemtjänst till LSS-insatser som personlig assistans?

– Ja, tanken var att även Socialtjänsten skulle utvecklas, så att den överströmningen skulle sjunka men så har inte skett. Därför måste socialtjänstinsatserna få ett funktionshinderperspektiv, vilket saknas idag.

Kommer assistansen fortsätta att växa mer planerat?

– Det kan den mycket väl göra, assistansen kommer att fortsätta att växa så länge det finns en skillnad i

”Man hade noll koll på hur många anhöriga, mest kvinnor, som gjorde en oerhörd arbetsinsats”

livsvillkoren mellan funktionsnedsatta och majoritetsbefolkningen. Processen mot goda levnadsvillkor och att leva som andra har ingen ifrågasatt ännu och den pågår hela tiden.

Finns det fortfarande en skillnad i livsvillkor?

– Ja, absolut, i våras gav Folkhälsoinstitutet ut rapporten "Onödig ohälsa – hälsoläge för personer med funktionsnedsättning" där man tittade på hälsoindikatorerna för funktionsnedsatta. Det visade ett stort gap mellan gruppen funktionsnedsatta och majoritetsbefolkningen på i stort sett alla områden som påverkar hälsan som arbete, utbildning, fritid och så vidare, säger Mona-Lisa Norrman.

Kenneth Westberg

Tre utredningar

Assistansutredningen (1995-1997)

Tillsattes för att antalet beviljade assistanstimmar 1995 i genomsnitt var 68 timmar per person och vecka i stället för förväntade 40 timmar. En särskild utredare fick i uppdrag att se över finansiering och regelverk och redovisa förslag som skulle begränsa kostnadsutvecklingen.

Assistans-/LSS-kommittén (2004-2008)

Tillsattes bland annat för att analysera orsakerna till och föreslå åtgärder som dämpar och stabiliserar kostnadsutvecklingen för personlig assistans. Det delade huvudmannskapet mellan stat och kommun skulle även analyseras.

Ytterligare en utredning

I augusti 2008 påbörjade Socialstyrelsen, IMS (Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete) och Försäkringskassan ett regeringsuppdrag att ta fram ett vetenskapligt instrument för att bedöma de behov som berättigar till personlig assistans.

Utredningen ska lämna sin slutrapport den 31 mars 2011. I syftet står det: "Uppdraget är att utarbeta ett objektiva, standardiserat bedömningsinstrument för bedömning av den enskildes funktionsnivå och stödbehov".

Antalet berättigade fördubblat

Sedan 1995 har antalet assistansberättigade ökat från 7 300 till ca 15 000. Det genomsnittliga antalet assistanstimmar per person har ökat från 68 till 106 (här ingår inte 3 000 personer med personlig assistans via kommunala LSS-beslut). Kostnaden för assistansen ökade från 3,7 till ca 20 miljarder. Riksrevisionen kom i en rapport 2004 fram till ett antal orsaker till ökningen:

- antalet personer med funktionsnedsättning har ökat
- att kunskapen om insatsen ökat
- assistansberättigade sedan 2001 får behålla insatsen efter 65 års ålder.
- assistans har ersatt obetalt arbete från anhöriga
- personer valt LSS-insatser som personlig assistans framför insatser via SoL, Socialtjänstlagen.

Två domar som blev till praxis

Förvaltningsdomstolarna har i uppgift att skapa en rättspraxis i hur lagstiftningen tillämpas. Två domar anses haft särskilt stor betydelse:

RR 1997-06-04 fastslår att en person med psykiska funktionshinder inte skulle beviljas assistansersättning för behov av stöd, uppmuntran och motivation

att sköta hygien, byta kläder och äta. Personen ansågs vara fysiskt kapabel till detta och hjälpen avsåg att motivera personen.

RR 1997-03-25 fastslår att aktiv tillsyn ska falla inom ramen för grundläggande behov när den hjälp personen behöver kräver ingående kunskap om honom/henne.