STIL

Personlig assistans och politisk påverkan

INNAN LEVDE JAG, NU EXISTERAR JAG

Effekter av bristande personlig assistans på livsföring och medborgarskap

STIL, Stiftarna av Independent Living i Sverige

Titel: Innan levde jag, nu existerar jag - 2a rev. upplagan
ISBN: 978-91-977929-3-6
Text: Christine Bylund och Susanne Berg
Foto: Linda Håkansson
Layout: Jessica Smaaland
Tryck: Excellent Print & Design, Stockholm 2015

www.stil.se

Innehåll

Rapportens bakgrund och syfte 4
Kvalitativ metod – varför då? 10
Rapportens metod och material 12
Omprövning och medborgarskap 16
Effekter på vardagsliv och fritid 24
Effekter på arbete och sysselsättning 30
Effekter på relationer och jämställdhet 34
Avslutande diskussion 40
Sammanfattande punkter 44
Källor 46

Rapportens bakgrund och syfte

BAKGRUND

Under de senaste sju till åtta åren har allt fler personer med funktionsnedsättningar som tidigare haft rätt till assistansersättning förlorat denna. Indragningarna av assistansersättning sker i de allra flesta fall trots oförändrad situation.

Personlig assistans blev en lagstadgad rättighet i och med att lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, trädde i kraft 1994. Lagen ger rätt till tio olika insatser där personlig assistans är en av dem, enligt andra punkten i nionde paragrafen. Rätten till personlig assistans eller ekonomiskt stöd till sådan kompletteras av en rätt till assistansersättning genom socialförsäkringssystemet för personer med ”grundläggande behov” som överstiger 20 timmar per vecka, vilket står i paragraf 9a i samma lag. (SFS 1993:387)

Ansvaret för att handlägga, besluta och tillhandahålla ekonomiskt stöd till personlig assistans delas av kommun och

Försäkringskassa, det vill säga staten. Assistansberättigade som bedöms ha minst 20 timmar grundläggande behov i veckan får insatsen via socialförsäkringen. De med färre timmar grundläggande behov förs till kommunens ansvarsområde. För det allmänna handlar det om utgiften ska hamna i statens eller kommunens budget.

Allt fler personer med funktionsnedsättningar har förlorat rätten till personlig assistans via den statliga assistansersättningen under de senaste åren. Utvecklingen startade under hösten 2007 och har under de senaste tre åren eskalerat. Det rör sig inte om personer som sökt assistansersättning för första gången och fått avslag, inte heller om personer med funktionsnedsättningar som på grund av ändrade förhållanden inte längre har rätt till insatsen via socialförsäkringssystemet. Istället handlar det om personer som trots oförändrade behov och förhållanden plötsligt inte längre har rätt till en insats de haft under många år. De bedöms inte längre ha de 20 timmar per vecka i grundläggande behov som krävs för att få rätt till den statliga assistansersättningen och hänvisas istället till kommunerna.

Statistik från det senaste dryga decenniet på hur många personer som förlorat rätten till assistansersättning på grund av att de hamnat under 20-timmarsgränsen, visar ett markant trendbrott med start 2008. Mellan 2003 och 2007 låg antalet med hänsyn till vissa toppar och dalar på en någorlunda stabil nivå - dryga femtiotalet individer per år. 2008 skedde en ökning som inte ligger i nivå med tidigare svängningar. Samma år genomgick Försäkringskassan en större omorganisation som resulterade i färre beslutsärenden det året. Procentuellt sätt var ökningen därför än större än vad siffrorna gör gällande. Ökningen stabiliseras efter ett par år och ligger runt 270-280 individer per år under senare år. (Assistanskoll, 2012; Inspektionen för socialförsäkringen, 2012[1])

Förändringarna har i stor grad berott på de olika rättsliga förändringarna kring hur paragraf 9a i LSS om grundläggande behov ska tolkas. Paragrafen infördes 1996 och ställer krav på grundläggande behov (Betänkande 1995/96 SoU:15):

> *Med personlig assistans enligt 9 § 2 avses personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (grundläggande behov).*

I det följande resonemanget bör man hålla i åtanke att Försäkringskassan, som

1 Båda källorna använder sig av data från Försäkringskassan, men skiljer sig något åt. Troligen beror det på om det handlar om dynamiska eller fasta siffror. Inspektionen för Socialförsäkringens rapport avgränsar också intervallet till individer mellan 0-64 år.

myndighet, ska förhålla sig till det aktuella rättsläget. Det vill säga att den, likt andra myndigheter, ska följa vad lagstiftning och förarbeten samt domstolspraxis anger vara korrekt tolkning av stiftad lag.

I november 2007 skickade Försäkringskassan ut ett internt informationsmeddelande som introducerade begreppet ”integritetskränkande” i det som räknas som grundläggande behov (Försäkringskassan, 2007). Myndighetens informationsmeddelanden innehåller till exempel information om nya regler, ställningstaganden eller förtydliganden i vissa frågor. Det ska som sagt vara inom gällande regelverk, precis som i myndighetens officiella publikationer. De ska däremot inte innehålla normerande resonemang av den sort som informationsmeddelandet 2007 gjorde. I meddelande resonerade myndigheten kring grundläggande behov och introducerade en tolkning som gick utöver dåvarande lagtext och rättspraxis. Resonemanget avslutades med slutsatsen att:

> *Bedömningen av om den sökandes behov av hjälp kan klassificeras som ett grundläggande behov handlar således inte om den sökande har behov eller inte, utan om den hjälp den sökande är i behov av är av en viss karaktär.” (Försäkringskassan, 2007)*

Efter internmeddelandet skickats ut händer följade:

- I mars 2008 avslog Försäkringskassan en persons ansökan om personlig assistans med hänvisning till att den sökandes behov av assistans i matsituationer inte längre kunde anses vara grundläggande behov. Den sökande överklagade.
- I maj samma år dömde Länsrätten till den sökandes fördel. De menade att den sökandes behov av assistans i matsituationen ska räknas till assistansbehovet. Försäkringskassan överklagade.
- I december 2008 dömde Kammarrätten till Försäkringskassans fördel (KRNS 564-08). Domslutet innebär att ”grundläggande behov” också ska vara ”integritetskänsliga” för att ge rätt till personlig assistans.
- I februari 2009 infördes kravet på att grundläggande behov ska vara integritetskänsliga in i Försäkringskassans vägledning med hänvisning till domen i Kammarrätten (Försäkringskassan, 2009a).
- I juni samma år slår Regeringsrätten fast kravet på att grundläggande behov ska vara integritetskänsliga för att ge rätt till personlig assistans (RÅ ref. 57) och i september reviderar Försäkringskassan sin vägledning, nu med hänvisning till Regeringsrättens dom (Försäkringskassan, 2009b).

I tidsförloppet ovan blir det tydligt att

uppfattningar om grundläggande behov som integritetskänsliga i Försäkringskassans informationsmeddelande 2007 fungerar som ett normerande dokument i bedömningen av en persons behov av assistans redan 2008. Det blir sedan rättspraxis genom domslut i Kammarrätten och slås fast i Regeringsrätten. Således är det Försäkringskassans egna informella riktlinjer som genom rättssystemet blir rättspraxis och i slutändan tas upp i Försäkringskassans egen vägledning. Socialförsäkringssystemen framstår i ljuset av detta som instabila och osäkra.

Regeringen gav under 2012 Inspektionen för socialförsäkringen, ISF, i uppdrag (S2012/2324/FST) att undersöka vilka orsaker som ligger till grund för denna förändring och hur situationen ser ut i nuläget för de berörda personerna.

STIL beslutade i början av 2014 att utföra en kvalitativ undersökning som komplement till ISFs rapport, då vi ställde oss tveksamma till ISFs möjligheter att kunna besvara framförallt frågeställningar om vilka konsekvenser indragningarna haft för de berörda personernas dagliga livsföring.

ISF utövar tillsyn över socialförsäkringssystemet och därmed också över Försäkringskassan. Men när en person inte längre anses ha rätt till assistansersättning från Försäkringskassan ska insatserna erbjudas i kommunal regi, något ISF inte har någon tillsyn över eller insyn inom. Det blir därför inte möjligt för ISF att besvara frågan om vilka konsekvenser beslutet får eftersom detta beror helt och hållet på i vilken kommun den enskilde bor.

STIL har också sett en tendens i arbetet med utredningen där frågor om den oroande utvecklingen bemöts med kvantitativa genomsnittliga svar över individer och timmar. Att de personer som får indragen assistansersättning är en mycket liten grupp i förhållande till den övriga befolkningen är inte relevant för den individ vars livsföring drabbas av en indragning. Ökade timantal, genomsnittliga eller ej, är inte heller relevanta när det handlar om individuella rättigheter. Konsekvenserna för den enskilde individen kan endast beskrivas utifrån dennes egen upplevelse.

RAPPORTENS SYFTE

Mot bakgrund av det som framkommit i föregående avsnitt är syftet med denna rapport att med en kvalitativ intervjumetod undersöka följande:

- Vilka konsekvenser förändringar i eller indragningar av assistansersättningen har fått för den enskilde personens rätt till jämlik livsföring i sin vardag, gällande rätten till arbete och sysselsättning, samt i familjeliv och relationer.
- Hur förändringar i ansökningsprocessen gällande assistansersättning har påverkat den enskilde individens uppfattning om sig själv som samhällsmedborgare.

LSS-LAGENS INTENTIONER

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade reglerar rättigheter till tio skilda insatser.

> *Målet för insatserna enligt den nya lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) skall vara att främja människors jämlikhet i levnadsvillkor och fulla delaktighet i samhällslivet. (Prop 1992/93:159 sid. 44)*

Jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet är alltså det lagstiftaren vill uppnå genom att tillhandahålla vissa insatser. Det innebär inte att en enskild individ som beviljas någon av insatserna nödvändigtvis måste uppfylla dessa mål, varken ensam eller i grupp. Ett rättssamhälle kan aldrig ställa krav på en enskild medborgare att leva upp eller inte till statens förväntan. Det staten genom insatserna i LSS gör är att tillhandahålla den enskilde resurser. Resurser vars målsättning är att möjliggöra jämlikhet i levnadsvillkor och delaktighet i samhällslivet. Personlig assistans är en av dessa resurser och har ett speciellt syfte:

> *[...] den enskilde kan ges mycket goda möjligheter till självbestämmande och inflytande över sin egen livssituation om stöd och hjälp kan lämnas i form av personlig assistans och anordnas på det sätt den enskilde finner bäst. (Prop 1992/93:159 sid. 64)*

Den utifrån Independent Living-filosofins principer utformade personliga assistansen utgör alltså inte endast förebild för lagstiftningens insats. Dess syfte – att möjliggöra självbestämmande – är också lagstiftarens syfte. Independent Living-rörelsen är en medborgarrättsrörelse och personlig assistans är en insats tillhandahållen för att möjliggöra delaktighet i samhällsgemenskapen och ett fullvärdigt medborgarskap. Den målsättningen gäller oavsett om det är den nationella myndigheten Försäkringskassan eller de lokala förvaltningsmyndigheterna kommunerna som ansvarar för insatsens tillhandahållande. Rättigheten ska enligt lagstiftningen innebära densamma. Personlig assistans är en serviceform utformad inom Independent Living-filosofin. Det är service i form av assistans, inte vård eller omsorg.

OM STIL

STIL, Stiftarna av Independent Living i Sverige, är en organisation som är en del av den internationella Independent Living-rörelsen. Organisationen har varit central för utformandet och genomförandet av reformen för personlig assistans i Sverige. STIL anordnar personlig assistans i kooperativ form utifrån en modell där medlemmarna själva arbetsleder sina egna assistenter. STIL arbetar även politiskt för att trygga assistansreformen och andra medborgerliga rättigheter för personer med funktionsnedsättningar.

Kvalitativ metod – varför då?

Rapportens material har insamlats och analyserats med hjälp av kvalitativa metoder. En kvalitativ metod bygger på att på olika sätt befinna sig i den sociala verklighet som man avser att analysera. Metoden går även ut på att tolka den livsvärld som materialet, i detta fall rapportens informanter, för fram genom sina berättelser. (Dalen, 2008)

I denna rapport utgör den kvalitativa metoden djupintervjuer med ett antal olika informanter som alla på olika sätt fått ett förändrat assistansbeslut.

Med hjälp av en kvalitativ metod kan de enskilda informanternas olika upplevelser av sin livssituation analyseras och sättas i relation till varandra. På så sätt kan man få tillgång till hur enskilda individers liv formas av strukturella förändringar och samhälleliga reformer, såsom förändringar i assistanssituationen.

Vad det gäller assistans och medborgarskap är en kvalitativ metod lämplig att använda av flera skäl. En kvantitativ

metod kan mäta hur många som omfattas av en eller annan samhällelig insats, men sällan belysa hur dessa insatser skapar och formar en individs möjlighet och rätt till jämlik livsföring och medborgarskap. Den kvalitativa metoden blir en central del för att fånga upp, belysa och sammankoppla de enskilda livsöden som formas av rätten till eller bristen på assistans.

I frågor om medborgarskap och jämlika rättigheter i ett samhälle har den enskilda personens egna upplevelser av sitt vardagsliv och dess friheter och begränsningar en betydande roll i hur väl dessa rättigheter kan sägas implementeras på vardaglig basis.

Att i en kvantitativ studie redovisa siffror på hur många som i dagsläget använder sig av personlig assistans kan fylla en funktion av att statistiskt redovisa hur en situation är fördelad inom en specifik grupp. Men en sådan studie kan inte belysa hur personer inom denna grupp upplever den sociala position som de befinner sig på grund av politiska och byråkratiska beslut. STIL vill med denna rapport belysa att en persons uppfattning om sitt medborgarskap och sina medborgerliga rättigheter i ett samhälle tydligast kan komma till uttryck i hens egen berättelse om sitt liv.

Rapportens metod och material

RAPPORTENS METOD

Det empiriska materialet till denna rapport har insamlats med hjälp av en kvalitativ intervjumetod. Rapportens nio informanter har intervjuats med hjälp av en semistrukturerad intervjumodell. Den har utgått från frågeområden rörande hur informanterna upplevt omprövningssituationen och hur dess utfall påverkat deras möjligheter till fritid, arbete och jämställda relationer och i förlängningen deras rätt att utöva sina medborgerliga rättigheter i jämförelse med personer som inte använder sig av assistans.

Intervjumodellens semistrukturerade och öppna frågor gav informanterna utrymme att själva förmedla hur deras livssituation förändrats i och med att deras assistanssituation förändrats. En central del av rapportens syfte är att belysa hur den enskilda personens rätt till jämlik livsföring kan äventyras i och med ett förändrat assistansbeslut.

Merparten av de nio intervjuerna har genomförts i informanternas hemmiljö. Detta för att informanterna skulle känna sig så trygga som möjligt i att tala om integritetsnära ämnen som i många fall rörde inte bara dem själva utan också deras familjemedlemmar och andra närstående. I intervjusituationen var det också viktigt att informanten kände att hen kunde reflektera över de olika psykiska eller fysiska påfrestningarna som hens nya livssituation medförde och därför var det extra viktigt att hen kände sig trygg i situationen.

Transkriberingar av de nio intervjuerna ligger till grund för rapportens analys.

RAPPORTENS INFORMANTER

Rapportens informanter är personer bosatta över hela Sverige, i olika åldrar och med olika typer av livsföring, familjekonstellationer och funktionsnedsättningar. Rapportens urval av informanter har syftat till att ge en så bred bild som möjligt av vem den som får ett förändrat assistansbeslut är, och hur hens liv kan påverkas av detta. Fyra av informanterna är kvinnor och fem är män. Nedan följer nu en kort beskrivning av informanterna. Samtliga informanter har tilldelats fingerade namn i rapporten för att i så stor grad som möjligt kunna garantera informanternas anonymitet.

Eva, 48 år

Bor: I Stockholmsområdet
Gör: Har sjukersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga till följd av sina funktionsnedsättningar.

Eva hade före sin omprövning cirka 110 timmar/vecka i assistanstimmar från Försäkringskassan. Vid en omprövning 2012 bedömdes hon inte längre komma upp i de 20 timmar/vecka som ska utgöra grundläggande behov och bedömdes inte ha rätt till assistans från Försäkringskassan. Hon överklagade Försäkringskassans beslut och sökte assistans från sin kommun. Den beviljade henne cirka 60 timmar och uttryckte att resterande cirka 46 timmar bör falla på hennes makes omvårdnadsansvar. Eva har överklagat Försäkringskassans beslut till Kammarrätten, men där inte fått prövningstillstånd.

Erika, 54 år

Bor: I en norrländsk småstad
Gör: Arbetar som ordförande för en internationell organisation som arbetar med funktionshindersfrågor.

Erika hade innan sin omprövning omkring 90 timmar assistans i veckan från Försäkringskassan. Det hade hon haft sedan assistansens införande 1994. Vid en omprövning 2011 bedömdes hon inte längre komma upp i mer än 20 timmar/vecka i grundläggande behov och omfattades inte

längre av assistans från Försäkringskassan. Erika överklagade beslutet till Förvaltningsrätten och sökte assistans hos sin kommun som gav henne 50 timmar/vecka. Hon överklagade även det beslutet och fick i Förvaltningsrätten rätt till omkring 75 timmar assistans/vecka från kommunen. Förvaltningsrätten valde att inte pröva Försäkringskassans beslut.

Lars, 36 år

Bor: I Stockholmsområdet
Gör: Är projektanställd i en organisation som arbetar med funktionhindersfrågor och arbetar som frilansskådespelare.

Lars hade före sin omprövning cirka 90 timmar/vecka i assistans från Försäkringskassan. Han bedömdes vid en omprövning 2013 inte längre komma upp i de 20 timmar i veckan som utgör grundläggande behov och bedömdes inte längre vara berättigad till assistans från Försäkringskassan. Han överklagade beslutet till Förvaltningsrätten och väntar på besked från dem. Under tiden sökte han assistans hos sin kommun och beviljades cirka 70/timmar i veckan.

Andreas, 43 år

Bor: I Stockholmsområdet
Gör: Arbetar med ekonomi

Andreas hade innan sin omprövning rätt till cirka 100 timmar assistans/vecka från Försäkringskassan. Vid en omprövning 2013 bedömdes han inte längre komma upp i 20 timmar/vecka i grundläggande behov och hade då inte rätt till assistans från Försäkringskassan. Han sökte assistans från sin kommun och fick rätt till omkring 60 timmar assistans/vecka. Han har inte överklagat Försäkringskassans beslut.

Göran, 35 år

Bor: I en stad i södra Sverige
Gör: Har sjukersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga till följd av sina funktionsnedsättningar.

Göran var innan en omprövning 2012 berättigad till cirka 120 timmar/vecka i assistans. Vid omprövningen bedömdes han inte längre komma upp i de 20 timmar/vecka som ska utgöra grundläggande behov och bedömdes därför inte har rätt till assistans från Försäkringskassan. Han sökte då assistans hos sin kommun. De menade att Göran visserligen hade ett grundläggande assistansbehov på 19 timmar/vecka men att de ändå inte bedömde det vara nog för att bevilja Göran assistans i kommunal regi. Göran står därför i dagsläget utan någon form av hjälpinsats.

Julia, 28 år

Bor: I en stad i södra Sverige
Gör: Arbetar inom daglig verksamhet.

2013 ville Julia förändra sitt beslut om cirka 100 timmar/veckan från Försäkringskassan så att det stämde överens med hur assistansen faktiskt utfördes. Försäkringskassan gjorde istället en omprövning utan att träffa Julia och bedömde där att hon inte längre kunde omfattas av assistans från dem. Julia överklagade Försäkringskassans beslut och vände sig till sin kommun som under tiden överklagandet pågår har beviljat henne samma antal assistanstimmar som hennes tidigare beslut hos Försäkringskassan.

Katrin, 38 år

Bor: I en stad i Västsverige
Gör: Har sjukersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga till följd av sina funktionsnedsättningar.

Katrin var före en omprövning 2012 berättigad till cirka 95 timmar/vecka i assistanstimmar från Försäkringskassan. Vid omprövningen bedömdes hon inte längre komma upp i de 20 timmar/veckan som bör utgöra grundläggande behov och fick därför inte rätt till assistans från Försäkringskassan. Hon överklagade Försäkringskassans beslut och ansökte om assistans från sin kommun. Kommunen menade att Katrin inte har något assistansbehov alls. Hon står i dagsläget utan all form av hjälpinsats.

Claes, 50 år

Bor: I en stad i Västsverige
Gör: Arbetar som föreläsare och egenföretagare.

Claes var före det förändrade beslutet berättigad till omkring 90 timmar/veckan i assistans från Försäkringskassan. Vid en omprövning 2013 bedömdes han inte längre komma upp i de 20/timmar i veckan i grundläggande behov som berättigar till assistans från Försäkringskassan. Han ansökte om assistans hos sin kommun och blev beviljad cirka 70 timmar/vecka. Han orkar inte överklaga Försäkringskassans beslut.

Björn, 45 år

Bor: I en stad i Västsverige
Gör: Arbetar inom daglig verksamhet.

Björn var innan en omprövning 2013 berättigad till omkring 50 timmar/veckan i assistanstimmar från Försäkringskassan. Vid omprövningen bedömdes han inte längre komma upp i de 20 timmar/vecka i grundläggande behov som berättigar till assistans från Försäkringskassan. Björn överklagade Försäkringskassans beslut från Förvaltningsrätten via Kammarrätten till Högsta Förvaltningsdomstolen. Under tiden vände han sig till sin kommun. Kommunen anser inte att Björn har något assistansbehov. Han står för tillfället helt utan hjälpinsats.

Omprövning och medborgarskap

INNAN LEVDE JAG, NU EXISTERAR JAG – LIVET FÖRE OCH EFTER DET FÖRÄNDRADE BESLUTET

Merparten av de nio informanterna upplever en drastisk skillnad i livsföring och uppfattning av medborgarskap i och med sitt förändrade assistansbeslut. Eva beskriver situationen med att säga:

> *Innan levde jag, nu existerar jag, är det en bra beskrivning?*

Lars kopplar tydligt skillnaden i sin livssituation till frågan om medborgarskap:

> *Jag upplever att jag från en dag till en annan var en jämlik medborgare och sen var jag inte det.*

Både Lars och Eva kopplar känslor av frihet och självbestämmande till vad ett medborgarskap har inneburit för dem och hur detta kommit att realiseras i och med

deras användande av assistans. [2] Det centrala i informanternas berättelser om tiden före omprövningen och förändringen av deras beslut är känslan av egenmakt och kontroll över sin livssituation.

Erika beskriver känslan på detta sätt:

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

Friheten i att själv kunna välja vad man vill göra, att kunna söka och behålla olika typer av arbete och ha en meningsfylld fritid är något som i informanternas berättelser konstituerar en känsla av medborgarskap i en vidare bemärkelse. Det skapar också en stark känsla av makt över sin egen livsföring, något som är centralt i LSS-lagens intentioner (SFS 1993:387).

Trots de olika informanternas skiftande livsföring, arbete och funktionalitet är upplevelsen av tiden före det förändrade assistansbeslutet mycket likartad.

Göran beskriver livet före det förändrade beslutet så här:

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

Göran ger här exempel på hur han i nuläget inte känner sig säker i sin vardag. För honom och många av de andra informanterna har förändringarna inneburit att de inte längre känner vad man inom psykologin benämner som ”känsla av sammanhang”. Känsla av sammanhang skapas när man har uppfattningen av att ens vardag är begriplig och rättvis, att man har de resurser som krävs för att möta och hantera sin omvärld och att de svårigheter man möter är möjliga att överkomma. (Larsson, 2000) Merparten av informanterna beskriver på olika sätt att deras känsla av sammanhang har rubbats eller upphört i och med deras förändrade assistansbeslut.

Den stora ovisshet i vardagen som det förändrade beslutet innebär för merparten av rapportens informanter blir också en starkt bidragande faktor till känslan av att ens medborgarskap och rätt till jämlik livsföring är förbisedd.

Katrin säger så här om hur hon upplever sig bli sedd av Försäkringskassans och kommunens handläggare:

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

2 För ett utbyggt resonemang om medborgarskapsbegreppet i relation till funktionshinderfrågor se Sandén (2000).

UPPLEVELSER AV OMPRÖVNINGS-SITUATIONEN

Om informanterna tiden före sitt förändrade assistansbeslut upplevde att de hade en känsla av egenmakt i sin livsföring var deras upplevelser av omprövningssituationen när det gällde deras assistans den motsatta.

Flera av informanterna uppger att de integritetsnära frågorna i omprövningen, som rör hur ofta och på vilket sätt man går på toaletten, duschar, borstar tänderna, vilka kläder man har på sig och när och vad man äter för slags mat, är kränkande. Claes uttrycker sig på detta sätt:

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

Claes menar att dessa frågor bottnar i en uppfattning av att personlig assistans handlar om vård snarare än om assistans i att kunna leva ett jämlikt liv. Han säger:

> *Assistans är inte vård, det är något annat. Dessa perspektiv är inte förenliga med mitt liv 2014.*

Informanterna upplever också att vikten som läggs vid rent integritetsnära hjälpbehov ökat under de senaste åren i och med de nya riktlinjer kring assistansbedömning som Försäkringskassan fått.[3] Eva säger:

> *Både Försäkringskassans och kommunens behandling av en är kränkande, fruktansvärt kränkande. Jag ska sitta och vända ut och in på mig själv och tala om hur många gånger jag går på toaletten och så vidare, och så får jag svar som: 'Nej, det kan väl inte stämma.'[…] Att ta av sig byxorna var inte grundläggande, men att ta av sig trosorna. Men om jag inte får av mig byxorna så får jag för fan inte av mig trosorna.*

I likhet med Eva upplever flera av informanterna att Försäkringskassans handläggare misstror dem när de förklarar sitt hjälpbehov. Behov som tidigare fallit under grundläggande behov gör enligt de nya riktlinjerna inte längre det. Detta medför att saker som informanterna fortfarande behöver assistans med inte längre anses som betydande för deras rätt till assistans i Försäkringskassan behovsbedömning. Erika beskriver ett träffande exempel:

> *Jag får hjälp upp från sängen på natten men eftersom jag har pyjamas på mig så är det inte grundläggande behov, det är bara det om jag hade varit naken. Det går ned till den nivån, då orkar jag inte.*

Tillsammans med en känsla av misstro från handläggarens sida i omprövningssituationen beskriver informanterna också en

3 Se rapportens kapitel om bakgrund och syfte.

rädsla inför den makt som handläggaren har över deras livsföring. I flera av fallen har Försäkringskassans handläggare, enligt informanterna, inte haft underlag som överensstämmer med deras nuvarande livssituation eller behov av assistans. Lars beskriver en situation där den ojämna maktfördelningen mellan Försäkringskassans handläggare och honom själv är tydlig. Han säger:

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

Lars upplever sig stå i beroendeställning till Försäkringskassans handläggare och att den makt som handläggaren har över hans liv hindrar honom från att påtala en situation som han upplever som orätt. Rädslan över att mista sin assistans gör att Lars inordnar sig i en maktstruktur som han finner ojämn.

Katrin beskriver samma typ av förfarande hos Försäkringskassans handläggare, hon säger:

> *Jag har ju anvisat dem de nyaste uppgifterna, kring min inkontinens till exempel, men de fanns inte med utan de går till uppgifterna från 2003 till 2005.*

Flera av informanterna beskriver en känsla av att det redan på förhand tagits ett inofficiellt beslut om att bedöma att de inte längre har rätt till assistans från Försäkringskassan. I Görans fall får familjen veta detta genom journalanteckningar hos kommunens handläggare:

> *När det här mötet var, den 3:e september, så skriver kommunen i sin journalanteckning att de har kontaktats av Försäkringskassan och att Göran förmodligen blir av med all assistans. Då kan man själv räkna ut hur förutsättningslös den bedömningen överhuvudtaget var.*

Även Lars och Erika har samma upplevelse av få ett mer eller mindre tydligt förhandsbesked från Försäkringskassan. Lars säger:

> *Hon stressade förbi allting, när jag sa att det skulle vara en timme på matsituationer till exempel så skrev hon dit en timme i veckan. Då fick jag stoppa och säga nej men vänta nu, en timme per dag! Efter 40 minuter började hon titta på klockan och verkade stressad. Hon fick mina timmar till 17. Själv hade jag räknat ut det till 22. Det kändes väldigt osäkert.*

Erika beskriver sin situation så här:

> *Hon sa 'Nej, du kommer inte att få assistans. Ja, för du kommer inte att komma upp i de timmarna.' […] Hon hade säkert fel i att behandla mig så. Men man är inte tillräckligt kunnig för att veta om*

man skulle ha sagt si eller så.

Göran, Lars och Erikas exempel visar på en stark känsla av rättsosäkerhet hos informanterna. Detta i kombination med den ojämna maktordning mellan handläggare och assistansanvändare som beskrivits ovan skapar en stark känsla av obehag och ångest hos informanterna gällande omprövningssituationen. Erika beskriver sina känslor så här:

Man känner sig som en tiggare i samhället. Det här med rättigheter har försvunnit. Man måste tigga för att få ihop till sin livsföring, det spelar ingen roll att jag vill kunna jobba och ha en fritid.

VILKEN FUNKTIONSNEDSÄTTNING RÄKNAS? SKILLNADER I BEDÖMNING AV BEHOV

En betydande skillnad mellan de olika informanternas resultat av omprövningen är frågeformulärets fokus på fysisk funktion. I definitionen av grundläggande behov ingår främst hjälpbehov som kopplas till fysiska färdigheter så som att kunna knäppa knappar, dra upp dragkedjor och så vidare. Detta medför att informanterna med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar Julia, Göran och Björn inte kan komma upp i samma timantal som förut och därför inte längre bedöms vara berättigade till assistans från Försäkringskassan.

Göran beskriver det så här:

De tar inte hänsyn alls till min autism utan bara till min CP-skada. Om man ser till den bara behöver jag inte assistans, men det är min autism som är mitt största funktionshinder.

Björns anhöriga beskriver det så här:

Björn klarar av att göra många fysiska saker men han förstår inte när eller hur han ska göra dem. Han måste hela tiden ha stöttning och vägledning i vardagen. Trots detta får han inte längre assistans.

Försäkringskassan utgår i sina bedömningar från den medicinska handikappmodellen där ett funktionshinder skapas av en persons fysiska förmåga snarare än en social handikappmodell där funktionshindret skapas i relation mellan personens förmåga och den omgivande miljön (Landsman, 2005). Informanternas utsagor visar på ett ytterst ojämlikt bedömningssystem där normer kring vika typer av funktionsnedsättningar som kan anses betydande nog för att berättiga till assistans kommit att ändras. Ett bedömningssystem där Göran och Björn trots att de fortfarande omfattas av LSS-lagens personkrets på grund av sina neuropsykiatriska diagnoser inte längre bedöms har rätt till personlig assistans.

OMPRÖVNING OCH MEDBORGARSKAP I SAMBAND

Känslan av rättsosäkerhet och underordning formar också informanternas upp-

levelser av medborgarskapet. Samtliga informanter uttrycker på olika sätt att de inte anser sig vara betraktade som jämlika samhällsmedborgare i jämförelse med personer som inte behöver använda sig av assistans. Claes uttrycker sig såhär:

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

Begreppet medborgarskap har inom funktionshinderrörelsen kommit att få en något annorlunda betydelse än den gängse definitionen av en medborgare i ett specifikt land. Medborgarskapet formuleras hos merparten av funktionshinderrörelsen som möjligheter att kunna röra sig i, verka i och tillgodogöra sig samhälleliga funktioner. (Sandén, 2000) Detta har blivit märkbart svårare för rapportens informanter i och med deras förändrade beslut.

Informanterna upplever att deras behov av assistans är tydligt sammankopplade med en känsla av rätt till jämlik livsföring och att uppfattas som jämlika samhällsmedborgare (Sandén, 2000). Flera av informanterna upplever att assistansen är en så stor del av deras möjlighet att ta sig ut i samhället att de beskriver det som att ett assistansbeslut villkorar deras medborgarskap.[4] De menar också att förkunskaper inom olika typer av funktionshinderfrågor, hur väl insatta de är i debatten kring personlig assistans och huruvida de har möjlighet att tala för sin sak i media kan komma att förändra hur deras fall uppfattas. Både Lars och Claes kan sägas vara personer som på olika sätt har tillträde till media. Claes diskuterar sin position så här:

> *Jag är ledsen att behöva säga det, men i och med att jag är delvis en offentlig person så vågar de inte gå hur långt som helst. De vet dessutom att jag har en viss bakgrundskunskap om assistans. Jag har lång erfarenhet utav det och jag har många kontakter.*

Lars säger såhär om hur hans position påverkar hans möjligheter till att nå ut med sin historia:

> *Jag tror att det kan spela roll att jag varit med i TV och skrivit texter om min situation i tidskrifter och så. Men detta blir ju också något som skiljer mig från andra i min situation. Jag kan få uppmärksamhet men de kan inte få det på samma sätt.*

I Claes och Lars fall utgör den mediala plattform som de har ett verktyg för dem att rikta uppmärksamhet mot sina respektive fall. Men som de båda framhåller blir tillgången till detta verktyg också en orättvis skiljelinje mellan dem och andra personer i liknande situationer. Att ha kännedom om förändringar i omprövningssituationen, ett funktionshinderpolitiskt engagemang eller etablerade kontaktvägar

4 För fler exempel på detta se bland annat RBU (2014).

till media är inte något som direkt kan förändra ett beslut, men väl något som kan öka en persons känsla av egenmakt i situationen. Lars säger:

> *Det kanske inte förändrar mitt beslut, men jag känner ändå att jag kan väcka något slags samtal. Kanske någon typ av opinion. Det gör att jag inte känner mig så isolerad.*

Hos de informanter som saknar de mediala kanaler som Claes och Lars kan sägas ha är känslan av maktlöshet och isolering stor. Björns anhöriga beskriver det såhär:

> *Det är nu vanmakten kommer på en, vi känner att det är lite dött lopp.*

Informanterna upplever att assistansen som verktyg för deras fullvärdiga medborgarskap villkoras, inte bara utifrån deras fysiska eller mentala förmågor. De villkoras också utifrån hur väl dessa förmågor passar in i en förändrad byråkratisk norm, grundad på en medicinsk förståelse av funktionshinder. Assistansens vikt för informanternas känsla av medborgarskap blir också tydlig i diskussionerna kring vilka påverkansmöjligheter informanterna upplever sig ha. Mediala plattformar och förhandskunskap inom assistanslagstiftning är något som informanterna ser som en skiljelinje. En persons möjlighet till egenmakt och påverkan villkoras alltså även utifrån dennes kulturella och politiska förförståelse och kapital.

Effekter på vardagsliv och fritid

Det förändrade beslutet medför förändringar av skiftande grad i informanternas vardagsliv. I metodkapitlets informantberättelser blir skillnaden mellan de olika besluten både hos Försäkringskassan och hos de olika kommunerna tydlig. I Julias fall har kommunen beviljat samma antal timmar assistans som när hon omfattades av Försäkringskassans riktlinjer. Därför blir hennes praktiska vardagssituation inte förändrad. Trots detta upplever Julia och hennes anhöriga att den oro och ångest hon kände i omprövningssituationen och stressen över att kommunens beslut också snart ska omprövas följer henne i vardagen. Hennes anhöriga beskriver det så här:

> *Julia är väldigt orolig nu över vad som kan hända med hennes assistans i framtiden. Hon kan bli väldigt upprörd när vi pratar om det.*

Alla informanter förutom Julia menar att deras vardagliga livsföring förändrats mer eller mindre markant. I Erikas fall har

det inneburit flera olika saker:

> *Först blev beslutet [från kommunen] att det skulle bli 25 procent färre timmar, det var svårt redan då. Man får ta bort aktiviteter man gör utanför hemmet, uppdrag man har inom kyrkan, all tid får gå till att sköta sig själv och sitt jobb […] Man får prioritera att ha ett jobb så att man kan tjäna pengar.*

I Erikas situation har neddragningen av assistanstimmar inneburit att alla aktiviteter som inte handlar om hennes personliga hjälpbehov, såsom hygien, påklädning, matsituationer och arbete har tvingats försvinna ur hennes liv. Assistansen har därför kommit att handla om att tillgodose det mest elementära i hennes liv istället för att, som hon upplevde det under tiden före det förändrade beslutet, vara ett verktyg för henne att leva ett jämlikt liv.

> *Man blir en fånge i sitt eget hem. Jag kommer inte ut. Men även hemma har man fått ändra saker, vad man ska ha på sig, vad man ska äta, hur städat man vill ha. Det finns inte timmar till att ha det som man egentligen skulle vilja.*

Även Lars beskriver livet efter sitt förändrade beslutet som en sorts husarrest.

> *Allt som handlar om spontanitet och fritid är borta. Jag får koncentrera mig på att kunna arbeta och kunna vara pappa. Jag har löst det så här att jag har full assistans några dagar i veckan och en eller två veckodagar och på helgerna har jag ingenting. En sorts husarrest. Då får jag förlita mig på min fru. Det betyder i princip att jag är inlåst hemma i kalsongerna och hon får komma hem på lunchen och fixa mat och så till mig.*

Både Lars och Erika använder sig av bilden av en person i husarrest för att beskriva sin situation. Trots att denna bild i mångt och mycket stämmer överens med deras situation, där de nu under vissa tider inte tar sig ut ur sina hem, stämmer den inte helt. I den faktiska situationen kan de nu inte göra saker som personer som inte använder sig av assistans skulle kunna göra om de var inlåsta i sina hem. Lars och Erika kan inte ta på sig de kläder de vill, äta den mat de vill på de tider de skulle vilja eller göra de praktiska saker de skulle önska i sitt hem. De är i denna situation i total beroendeställning till sina partners och deras behov av assistans sätts i relation till partnerns tid och förmåga att kunna hjälpa.

Att deras behov tillgodoses är nu inte något de själva kan kontrollera utan är istället baserat på andra människors möjligheter att hjälpa till. I denna situation har den institutionsform och den beroendeställning som assistansreformen och LSS-lagstiftningen var satt att motverka återinförts. Informanterna är nu i en liknande situation som de personer som före

assistansreformen tvingades bo på institution, med boendeservice eller använda sig av hemtjänst.[5]

Även i Evas fall har assistansen i dagsläget kommit att handla om att hantera hennes rent fysiska och medicinska behov istället för att möjliggöra jämlik livsföring. I hennes fall har kommunen uttryckligen sagt att de behov som nu inte längre kan täckas av assistans bör falla på hennes make. Detta gör relationen mycket ojämlik och enligt Eva själv får det henne att känna sig som en belastning. Hon kan således inte fungera som en självständig part med egenmakt i relationen och har således inte heller möjlighet till de jämlika levnadsvillkor som LSS-lagen slår fast som sina intentioner (SFS 1993:387).

Eva menar att hennes förändrade vardag inte bara innebär praktiska problem och känslomässiga påfrestningar utan också en förändring i hur hon uppfattar sig själv som en person med en funktionsnedsättning. Hon säger:

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

Assistansens betydelse för Evas uppfattning om sig själv som en självständig och jämlik person är tydlig. När assistansen fungerat som Eva har behövt har den kunnat överbrygga de funktionshinder som hon mött till den grad att hon inte längre uppfattat sig som funktionsnedsatt i sin vardag.

Det förändrade livet för informanterna innebär inte bara att de i större utsträckning är funktionshindrade i sin vardag. Det innebär också att de inte kan sköta läkarbesök, medicinering eller träning i den utsträckning som de behöver. Katrin beskriver det såhär:

> *Eftersom jag är beroende av min partner för allt i vardagen just nu så kan jag inte längre träna, jag missar läkarbesök eftersom jag inte kan eller hinner ta mig dit. Kroppen blir allt sämre.*

I Katrins fall medför det faktum att hon nu står helt utan någon form av hjälpinsats, inte bara att hon inte längre rent praktiskt kan utföra de saker hon behöver i sin vardag, utan också att hennes fysiska hälsa äventyras. I både Evas och Katrins fall blir bristen på fullgod personlig assistans förödande för deras fysiska välbefinnande och effekten av deras funktionsnedsättningar.

VARDAG I OVISSHET – ATT UNDERMEDVETET BEGRÄNSA SIG

Andreas och Claes uppger trots sina förändrade assistansbeslut att de inte upplever några stora skillnader i sin vardag. De menar att detta beror på flera olika faktorer. Andreas menar att eftersom han

5 För samtida perspektiv på hemtjänst och institutionsboende se till exempel Berg (2008).

skadat ryggen ungefär samtidigt som han fått sitt förändrade beslut och på grund av detta varit sjukskriven från sitt arbete har han inte känt av så stora förändringar i sin vardag. Han säger:

Jag vet ju egentligen inte hur beslutet påverkar min vardag eftersom jag inte har kunnat vara så aktiv det senaste året. Men jag skulle kunna gissa att om jag hade varit fullt aktiv hade det varit tajt att få timmarna att gå ihop.

På frågan om han tror att han skulle behöva begränsa vad han gör och hur svarar han:

Ja det tror jag, men det gör jag kanske också nu. Man får tänka efter vad man verkligen behöver göra med sina timmar.

Claes beskriver sin situation som en tillvaro utan marginaler:

Det finns inga marginaler för om något skulle ändras i mitt liv, om jag skulle bli sämre i kroppen, sjuk eller om något skulle hända min fru.

Han menar dock att han har tagit ett aktivt beslut att inte tänka på detta som begränsande:

Jag orkar inte tänka på det nu, jag har så mycket annat jag vill göra i mitt liv. Jag har ett spännande jobb och fyra barn. Jag orkar inte. Jag försöker lösa det med hjälp från vänner och familj.

Trots att Claes hanterar sin förändrade vardag genom att tänka att det inte ska kunna begränsa honom problematiserar han också skillnaden mellan tanken på att inte vara begränsad och att fysiskt vara det i sin verklighet. Han säger:

Men det är klart, man vill ju inte ligga till last. Undermedvetet kanske jag begränsar mig ändå – väljer att inte göra vissa saker. Men jag vill inte tänka på det i de termerna.

Flera av informanterna lyfter att vardagssysslor som de tidigare kunnat ta för givet att utföra när de ville numera måste vägas mot ett förändrat beslut med mindre assistanstimmar. Erika säger:

Nu för tiden känner jag mig pressad att använda assistansen till något viktigt, jag kan inte använda den för att roa mig eller koppla av även om jag skulle behöva – det har jag inte råd med."

Lars beskriver hur han tvingas begränsa sig i sin situation:

Det finns mycket jag inte kan göra längre, men jag tänker också att det finns mycket som jag väljer att inte göra. Att man egentligen accepterar sin situation väldigt snabbt. Det är skrämmande.

Liksom Claes har även Lars utvecklat en coping-strategi[6] för att kunna hantera sin

6 En coping-strategi benämns som en medveten eller omedveten strategi en individ använder sig av för att

vardag som bygger på att han inte tänker på den i termer av påtvingad begränsning. Han säger:

> *Jag har ju intalat mig att jag Wallraffar nu. Att jag genom det här kommer att ha en personlig erfarenhet av vad det innebär att inte ha assistans och kunna driva dessa frågor på ett bättre sätt. Jag måste göra så för att inte gå under helt.*

För Lars är detta en strategi för att distansera sig från den verklighet han befinner sig i och kunna finna någon mening i den. Genom att uppfatta sig själv som en person som Wallraffar kan han tänka att det han går igenom fyller ett högre syfte och att hans erfarenheter i slutändan kan verka för att stärka hans arbete för rätten till personlig assistans i Sverige. Han problematiserar dock på samma sätt som Claes sin strategi genom att säga:

> *Men det beror ju på, om det här kommer att fortgå länge resignerar man till slut inför faktum. Det går bara att tänka så här en period.*

I informanternas berättelse om sin förändrade vardag blir flera saker tydliga. Hos de informanter som inte längre har någon assistans blir beroendeställningen till partner och familj total. Deras jämlikhet och autonomi i relationen ödeläggs på grund av det förändrade beslutet. Men även hos de informanter som har fått ett kommunalt assistansbeslut blir beroendeställningen tydlig. I dessa fall blir assistansbeslutet en bristfällig lösning då det inte fullt ut kan möta informanternas behov av assistans. Fokus för assistansinsatsen flyttas från att möjliggöra informanternas jämlika livsföring till att främst handla om att tillgodose rent fysiska behov. Detta kan inte sägas vara den fulla intentionen med personlig assistans och flyttar också insatsens fokus från jämlika levnadsförhållanden med fokus på egenmakt till institutionsliknande vårdlösningar.

förhålla sig till och hantera förändrande levnadsvillkor. Strategierna kan syfta till att hantera antingen de praktiska förutsättningarna, emotionella effekter av dessa, eller både och. (Brink, 2006)

Effekter på arbete och sysselsättning

Som diskuterats i tidigare kapitel medför det förändrade beslutet radikala förändringar i vardagsliv och välbefinnande för merparten av informanterna. Dessa förändringar medför i förlängningen också effekter i arbetslivet för de informanter som förvärvsarbetar. Erika säger:

> *[Kommunens beslut] var 50 timmar i veckan, vilket de tycker räcker. 50 timmar räcker inte för mig för att jobba heltid och att ta hand om mig och mitt hus. Jag behöver minst 10 timmar om dagen för att göra mig klar, gå till jobbet, jobba och komma hem från jobbet. […] Då fick min man hjälpa mig hemma på morgonen och hjälpa mig in i bilen och så mötte mig en assistent på jobbet. Jag behöll mitt jobb men det var på… Min man fick offra tid.*

Det förändrade assistansbeslut som Erika fått av sin kommun ger henne inte timmar nog att kunna sköta sitt arbete. I

situationen ovan beskriver hon återigen att hennes make får hjälpa henne på vardaglig basis när assistanssituationen brister. Kommunen uppfattar det inte som centralt för hennes livsföring att kunna arbeta. Trots att hon fortfarande sägs tillhöra LSS-lagens personkrets och berättigas till insatsen personlig assistans får hon inte rätt till en sådan assistansinsats att hon kan arbeta på det sätt hon tidigare gjort i sitt vuxna liv. Erika överklagar kommunens beslut och får i Förvaltningsrätten rätt till 75 timmar assistans i veckan. I Förvaltningsrättens beslut understryks assistansens betydelse för rätten till arbete.[7] Erika säger:

De skrev att man i alla fall ska ha assistans så att man ska kunna jobba. Jag fick ju inte allt. Jag hade yrkat på 90 timmar. Men de skrev att 'man kan inte få allt man vill'.

Trots det nya beslutet saknar Erika fortfarande 15 timmar assistans i jämförelse med det beslut hon tidigare hade hos Försäkringskassan. Detta medför stora påfrestningar i hennes vardagsliv och arbete. Hon säger:

Jag reser mycket i mitt arbete men nu har det blivit så att jag har fått säga till mina assistenter 'Jag vill gärna att ni följer med men då får det bli utan lön'.

Jag har haft tur – de flesta har kunnat göra det. Jag har turen att jag kan jobba mycket hemma via mejl, men jag är inte på kontoret så mycket som jag borde. […]Jag har också skapat en slags volontärlösning, en tjej som volontärar hos mig som assistent och i organisationen jag arbetar för. Jag förstod att jag själv skulle tvingas lösa detta på något sätt.

Erika är den enda av informanterna som löst bristen på assistans med hjälp av en volontär. Erikas position i en europeisk funktionshinderorganisation gör att hon har ett stort internationellt nätverk och besitter kunskap om funktionshindersfrågor som andra kan vilja ta del av. Hon säger:

Jag förstod själv att det kanske kunde vara intressant att jobba hos mig för någon som har ett intresse av funktionshinderpolitik. Jag sökte volontärer i Bulgarien, Spanien och Baltikum. Volontären får en viss lön för att arbeta i organisationen jag företräder och sen arbetar den gratis hos mig som assistent.

Erikas möjlighet att lösa viss brist på assistans med hjälp av en volontär delas inte av de andra informanterna utan grundar sig på hennes specifika arbetssituation och personliga kompetens. Detta skapar en skiljelinje mellan olika personers möjligheter att praktiskt lösa bristen på assistans i likhet med resonemanget om möjligheten till en medial plattform. Den som inte har

7 Detta resonemang kan jämföras med FN-konventionen för personer med funktionsnedsättningars artikel nr 27 som understryker rätten till arbete för personer med funktionsnedsättningar (SÖ 2008:26).

samma arbetssituation eller personliga kapital i form av kompetens har inte heller samma möjligheter att överbrygga bristen på assistans med egna lösningar. De personer som saknar dessa möjligheter har därför mycket marginella förutsättningar att själva kompensera för en bristande assistanssituation. Volontärlösningen medför också en extra arbetsbörda i en redan ansträngd situation för Erika då hon vid sidan av sina gängse arbetsuppgifter också måste administrera och leda arbetet med volontären.

Lars är också en av de informanter vars arbetssituation drastiskt förändrades sedan han fått ett nytt assistansbeslut. Han har tidigare arbetat som turnerande skådespelare och regissör, men fick i och med neddragningen av timmar i sitt nya assistansbeslut inte längre möjlighet att göra detta. Det betyder att en stor del av hans förvärvsarbete faller bort. Han säger:

> *Jag har inte möjlighet att arbeta som skådis längre. Det går inte med mina timmar. Jag har fått göra avkall på allt som handlar om det – att ta nya uppdrag och så.*

Vid sidan av skådespeleriet har Lars arbetat som projektanställd. Det arbetet har han kunnat behålla till viss del. Men eftersom han prioriterar att ha full assistans vissa dagar och andra dagar ingen alls för att kunna vara en så närvarande pappa som möjligt blir det även där svårt att få timmarna att räcka till. Han säger:

> *Det betyder att jag måste jobba hemma vissa dagar för att jag inte har timmar nog att ta mig till kontoret. Det är hela tiden en balansgång, jag måste jobba för att försörja mig, men om jag jobbar full tid har jag inte tid med någonting hemma […] jag måste jobba för det är grunden till att jag kan vara ute och få assistans.*

I Lars situation blir det tydligt att arbetet han utför nuförtiden villkoras av hans förändrade assistansbeslut. Han kan inte längre arbeta på det sätt han tidigare gjort och skulle önska. Han problematiserar också själv hur hans begränsade situation tvingar honom att arbeta inom vissa områden som kan överbrygga bristen på assistans:

> *I den här organisationen går det bra för det finns en förståelse för min situation, men inom andra områden skulle det kanske inte gå. Det innebär ju att man stängs ute från arbeten som inte har med funktionsfrågor att göra.*

Det förändrade assistansbeslutet gör att Lars stängs ute från en arbetsmarknad som inte kan ta extra hänsyn till hans behov av assistans och de förändringar som hastigt kan ske kring den. Detta innebär i förlängningen att Lars isoleras till att arbeta i miljöer där förförståelse för funktionshindersfrågor och assistans finns. På detta sätt bildas påtvingat separatistiska arbetsmiljö-

er där personer med funktionsnedsättningar främst arbetar inom funktionshinderrörelsen och med funktionshindersfrågor. De insatser som är satta att trygga rätten till jämlik livsföring och således också rätten till arbete kan inte längre tillgodose dessa personers behov.[8]

Denna isolering begränsar inte bara dessa personers möjlighet att bidra till sin egen försörjning och samhällets gemensamma ekonomi, utan skapar också rent diskriminerande förutsättningar för att kunna behålla sitt arbete. Personer med brister i sin assistansinsats utestängs från sociala och yrkesmässiga rum som varit öppna för dem förut och framförallt – står öppna för andra samhällsmedborgare.

I Erikas och Lars fall blir det också tydligt att rätten till arbete och möjligheten att kunna behålla detsamma villkoras av individuella faktorer såsom personlig kunskap och kapital. Dessa är faktorer som kan göra det värt för en person att söka volontäruppdrag som assistent eller möjligheten att kunna kompensera bristen på assistans med sin egna fysiska förmåga och insatser från familj och vänner. Detta skapar en skiljelinje mellan vilka personer med funktionsnedsättningar som vid en bristande assistanssituation kan behålla sitt arbete. De personer som inte har den typ av fysisk förmåga eller personligt kapital som Lars och Erika har, har inte heller möjligheter att kompensera för bristen av assistans i sin arbetssituation. Rätten till arbete villkoras därför av en persons fysiska eller mentala förmåga eller dennes sociala och ekonomiska status. Detta kan på inget vis sägas främja rätten till jämlik livsföring eller ett jämlikt arbetsliv. Istället leder det i förlängningen till ett diskriminerande klimat i arbetslivet där personer med funktionsnedsättningar inte längre kan verka i arbetslivet på ett sätt som är jämställt andra samhällsmedborgare.

8 I rapporten, Hur är läget 2013? Uppföljning av funktionshinderpolitiken, visar Handisam (2013) flera exempel på det osäkra arbetsmarknadspolitiska läget för personer med funktionsnedsättningar..

Effekter på relationer och jämställdhet

Informanternas nya beslut drabbar också deras familjer och relationer. I de tidigare kapitlen har informanterna på flera olika sätt berört hur Försäkringskassan och kommunernas handläggare menat att de bör förlita sig på personer i sin närhet för att kunna täcka upp den brist på assistans som det nya beslutet medför. Detta blir också i de flesta fall effekten av det förändrade beslutet.

Även i de enstaka fall i studien där informanternas assistanssituation inte praktiskt kommit att förändras av det nya beslutet uppger informanterna och deras anhöriga att själva processen haft stor inverkan på deras relationer. Julias anhöriga säger:

> *Julia har blivit mer orolig. Det blir en otrolig stress och press för oss som familj. Att inte veta vad beslutet blir nästa gång. Man kan inte planera sitt liv långsiktigt längre.*

För Julia och hennes familj är den osäkerhet som kommit av det nya beslutet

och känslan av att det vid ännu en omprövning kan bli ett ännu värre resultat, något som hela tiden skapar stress och oro. Julia, som tidigare sett sin assistans som trygg och välfungerande, har i och med omprövningsprocessen och ett kommunalt beslut (om än likvärdigt med Försäkringskassans vad gäller timantalet) fått uppleva att hennes behov av och rätt till assistans inte är självklart. Något som gör att hon i vardagen känner sig orolig över att hennes assistans ska förändras på ett sätt som hon inte tidigare upplevt.

Även de övriga informanterna beskriver att ovissheten kring vad som ska hända med deras assistans – och i förlängningen också deras medborgarskap – är något som orsakar en betydande påfrestning på deras relationer. Lars säger:

> *Innan jag fick beslutet hade jag en otrolig ångest och det var väldigt tärande för oss som par. Det är inte lätt att leva med någon som har ångest för något som den inte kan förändra.*

Erika beskriver också samma typ av påfrestningar i sin relation:

> *Man har mycket ångest som går ut över relationen […] Min man trodde aldrig att det skulle gå såhär för mig men jag sa att det kan det visst göra. Det är väldigt stressande.*

Lars, Erikas och Julias berättelser om sina känslor under tiden före det förändrade assistansbeslutet visar på hur ovissheten och osäkerheten som beskrivits i tidigare kapitel får stor genomslagskraft inte bara för den berörda personen utan också för hens omgivning. Att leva nära en person vars hela livsföring kan komma att äventyras från ett beslut till ett annat medför också stora påfrestningar för den som är närstående. Inte minst beskriver informanterna en oro för att ligga familjemedlemmar och partners till last. Erika säger:

> *Jag är den som har varit starkast och mest oberoende i min familj. Jag är inte van att vara beroende. Och de är inte vana att jag är det. Det blir jättesvårt.*

DEN ANHÖRIGES ANSVAR – RELATIONEN EFTER DET FÖRÄNDRADE BESLUTET

För de informanter som fått markant förändrade assistansbeslut och som lever i någon form av relation blir det, som tidigare kapitel också visat, sett som den anhöriges ansvar att täcka upp på de ställen där den nya assistansinsatsen brister. Flera av informanterna påtalar att de upplever sig vara i mer eller mindre omfattande beroendeställning till den som de valt att leva tillsammans med. De menar också att de före det förändrade beslutet, i och med en fungerande assistans, kunde leva jämställt i relationen. Eva säger:

> *Då kunde vi dela lika på allt arbete, relationen var jämställd […] och det är det ju också när jag specificerat mina*

timmar, det är för min del av hushålls-arbetet. Men de [kommunen] tycker att han ska göra allt.

Även Lars menar att hans relation innan det förändrade beslutet varit uttryckligen jämställd:

Vi har levt jämställt […] jag har varit självständig […] min fru har inte behövt anpassa sig efter mig. Därför blir det ju väldigt svårt att anpassa sig till det här.

Av de informanter som lever i en relation är det bara Eva som fått det uttalade beskedet att hennes partner bör täcka upp för hennes assistans när den brister. Som diskuterats i tidigare kapitel benämner kommunens handläggare detta som en del i det omvårdnadsansvar som de anser att hennes man har över henne. Eva menar dock att hennes man också har mått dåligt över det förändrade beslutet och dess inverkan på deras liv och ifrågasätter kommunens bedömning:

Min man har mått jättedåligt över den ökade stressen, han gick nästan in i en depression. Men då svarade de mig att jag har inget omvårdnadsansvar för att jag har ett hjälpbehov. Det känns som han får skylla sig själv för att han har gift sig med ett skröppel.

Evas berättelse aktualiserar en väsentlig skillnad i synen på jämställdhet i relationer vad det gäller informanterna och deras partners. Den omvårdnad som Evas man i kraft av att han inte uppfattas som funktionsnedsatt förväntas ge henne anses hon inte vara skyldig att ge honom. För Eva skapar detta en stark känsla av att vara en belastning i förhållande till sin man.

Jag känner mig som en börda och en belastning […] när han kommer hem och har jobbat en hel dag ska han täcka upp mitt assistansbehov också.

I sin alternativrapport till FNs kommitté för rättigheter för personer med funktionsnedsättningar understryker den svenska funktionshinderrörelsen att en persons rätt till att bilda familj inte får påverkas av ett besluts beviljande eller utformning:

Oavsett om funktionsnedsättning uppkommer före eller efter familjebildning måste den enskildes roll i och ansvar för familjen beaktas när stöd relaterad till hem och familj beviljas. Beslut får aldrig grundas på handläggarens syn på könsroller eller funktionsförmågor. (källa)

Även Erika, Lars och Katrin beskriver liknande situationer och tankar. Trots att de inte fått samma uttalade besked om att deras assistansbehov numera bör täckas av deras partner, är det i praktiken detta som krävs för att lösa de brister som det förändrade assistansbeslutet medför för deras livsföring. Som tidigare beskrivits är Lars under de dagar då han inte kan ha en full assistansinsats utelämnad till att hans

fru hjälper honom med saker som matsituationer och påklädning. Han finner detta mycket tärande för deras relation:

Jag är ju en vuxen person, jag vill inte vara i beroendeställning till min fru […] hon är inte heller van att ta hand om mig. Det skapar en massa känslor och problem som inte funnits där förut.

Erika beskriver liknande situationer i sin relation:

Man får be om allting och det är man inte van vid. Då bråkar man mycket mera, man bråkar om vad man ska få gjort och hur och hur länge man ska behöva vänta.

Katrin som numera är helt utan någon hjälpinsats och tvingas förlita sig till hundra procent på sin sambo säger:

Han måste göra allt. Jag är helt beroende av att han finns där. Det gör ju att relationen blir väldigt spänd – det kan bli världskrig om småsaker.

Den konstanta pressen medför inte bara ökade slitningar i relationen mellan partners.Göran, som idag står helt utan hjälp i sin vardag, säger:

Min mamma har flyttat in hos mig, men eftersom jag på grund av mina funktionsnedsättningar inte kan hantera min vardag så bra blir det många konflikter. Och huset ser ut som en enda röra.

Görans syster säger:

Varken Göran eller mamma är kapabla att hålla det strukturerat […] de bor i en himla misär.

I Görans fall förväntas omvårdnadsbehovet ligga på hans förälder. Trots att Göran är en vuxen person har han tvingats att återgå till en relation som ett omyndigt barn har till sin förälder. Han kan därför inte längre utöva sitt medborgarskap till fullo eftersom han, i kraft av det förändrade assistansbeslutet, inte längre ges möjlighet att fungera som en emanciperad vuxen person i samhället.

Erika beskriver en annan situation där relationen mellan henne som förälder och hennes barn kommit att drabbas drastiskt av hennes förändrade assistansbeslut. Hon säger:

Min dotter har mått väldigt dålig psykiskt. Jag visste att något höll på att gå väldigt illa men jag kunde inte komma till henne och hjälpa till för jag hade inte assistans till det. Jag kunde inte vara mamma.

Eftersom Erika inte längre har assistans som täcker resor i krissituationer kan hon inte besöka sin dotter. Trots att dottern är vuxen menar Erika att föräldrarollen innebär att man vill sitt barns bästa genom hela livet, inte minst i prekära situationer som rör fysisk eller mental hälsa. I och med Erikas förändrade beslut kan hon inte

längre utöva den aktiva föräldraroll som hon haft genom sina barns uppväxt och som samhällsmedborgare utan funktionsnedsättning generellt kan utöva. I detta fall villkoras Erikas roll som mamma av hennes förändrade assistansbeslut som hindrar henne att vara mamma på det sätt hon själv önskar.[9]

I jämförelse med Görans situation, där han tvingas återgå till en barn- och föräldrarelation som han som vuxen lämnat för länge sedan, tvingas Erika på grund av det förändrade beslutet att göra avkall på den aktiva föräldraroll som hon menar gör henne till en deltagande förälder och mamma. De förändrade assistansbesluten medför i dessa fall att informanterna inte kan vara en jämlik part i sina relationer och inte heller ägna sig åt dessa relationer med det mått av autonomi som medborgarskapet och föräldraskapet bör innebära.

SKA JAG BEHÖVA SKILJA MIG FÖR ATT FÅ TILLRÄCKLIG ASSISTANS?

Informanternas berättelser om hur deras förändrade beslut inverkar på deras relationer och möjlighet att leva jämställt aktualiserar flera olika frågor om rätten att få leva jämställt och likvärdigt i relation till andra medborgare.

En central tanke som uppkommer i flera av informanternas berättelser är det implicita eller explicita fokus som läggs på att en assistansberättigad persons partner är den som ska täcka upp när assistansen förändras. De ojämställda relationer som detta skapar medför inte bara en beroendeställning och ökad stress för informanterna, utan också tankar på hur assistansbehovet hade bedömts om de inte levt i relationer som setts som så pass stabila att det antagits att partnern bör täcka upp för bristande assistans.

Claes beskriver denna frågeställning såhär:

> *De har ju inte sagt att hon måste ta hand om mig, men de förlitar sig på att hon finns där jämt. Om jag inte var gift och bodde med någon så skulle det ju behöva finnas någon där 24 timmar om dygnet.*

Han menar att hans relation till hans fru vägs in i bedömningen av hans hjälpbehov genom att kommunen i sitt assistansbeslut inte gett honom nog med timmar för att kunna leva jämställt och självständigt i sin relation. Istället har de dragit ner timmarna så att mycket av hans behov av hjälp i hemmet kommit att falla på hans fru.

På ett liknande sätt har de förändrade assistansbesluten påverkat Lars, Eva och Katrins relationer. På grund av bristen på assistanstimmar i besluten eller frånvaron

9 FN-konventionens artikel 23 slår fast att de länder som ratificerat konventionen förbinder sig att ”*[…] vidta effektivaoch ändamålsenliga åtgärder för att avskaffa diskriminering av personer med funktionsnedsättning i alla frågor som gälleräktenskap, familj, föräldraskap och personliga förbindelser […]*” (SÖ 2008:26). Att inte kunna vara enaktiv förälder till sitt barn bör räknas som en sådan diskriminering.

av någon typ av hjälpinsats överhuvudtaget är det på deras partners som skyldigheten att tillgodose assistansbehovet faller. Både Erika och Lars uttrycker tankar om att det ur ett assistansperspektiv kanske vore mer gynnsamt för dem att inte leva i sina relationer. Erika säger:

> *Man har ju tänkt att man kanske borde skilja sig. Inte bara för att man känner sig ojämställd i relationen utan mest för att då kanske man kan få tillbaka sin assistans.*

Lars säger så här:

> *Jag har tänkt att om vår relation nu ska vara så här, att jag måste vara beroende av henne. Då kanske man ska skilja sig.*

I dessa resonemang aktualiseras också flera olika bilder av vad samhället förväntar sig av personer med funktionsnedsättningar. Utfallen av informanternas omprövningar och Försäkringskassans och kommunernas ovilja att bevilja assistansbeslut som möjliggör för informanterna att leva jämställt i sina relationer bidrar till att skapa en bild av att en person med funktionsnedsättning förväntas vara familjens ansvar. Den som ingått en relation med en person med funktionsnedsättning förbinder sig enligt denna bild också att ta hand om denna person på ett sätt som personen med funktionsnedsättning inte får möjlighet att återgälda.

I denna bild blir också själva relationen något som man inte förväntar sig att en person med funktionsnedsättning kan eller bör ha. Personen med funktionsnedsättning uppfattas inte som en vuxen person med egenmakt i samma utsträckning som dennes icke-funktionsnedsatta partner. Det ansvar och omvårdnad som Försäkringskassans och kommunens handläggare läser in i relationen fungerar i längden som ett hinder för informanternas möjlighet att få rätt till den personliga assistans som de behöver.[10]

Utifrån denna bakgrund blir jämställdhetsperspektivet i deras relationer inte något som tas i beaktande vid omprövningarna av deras assistans. Snarare är det så att deras relationer uppfattas som något som kan användas som ett argument för att vid en omprövning införa en bristande assistansinsats eller ingen insats alls. Detta skapar en slags total beroendeställning till familj och partners som inte kan sägas vara densamma för personer som inte använder sig av personlig assistans. Informanterna fråntas därför inte bara möjligheten att leva jämställt i sina relationer till följd av det förändrade beslutet, utan också möjlighet och rätt att vara en jämställd samhällsmedborgare med egenmakt över sitt eget liv och sin vardag.

10 För utvecklade resonemang om denna infantiliserande bild av personer med funktionsnedsättningar se till exempel Bylund (2011) och McRuer (2006).

Avslutande diskussion

LSS-reformen trädde i kraft 1994. Den gav rätt till personlig assistans och till assistansersättning via socialförsäkringssystemet för de med de mest omfattande assistansbehoven. Den innebar ett paradigmskifte i svensk funktionshinderpolitik. Personer med funktionsnedsättning skulle inte längre behöva anpassa sina liv efter den omsorg och omvårdnad kommunen tillhandahöll i skälig form och omfattning. ”Skälig” i den mening behoven passade in i den kommunala budgeten och kunde konkurrera med de röststarka gruppernas behov och intressen. Reformen lovade istället jämlika livsvillkor och tillgång till ett fullvärdigt medborgarskap. Personlig assistans innebar en rätt till goda livsvillkor istället för skäliga; att leva istället för att bara existera. Reformen gav också makten till de assistansberättigade i form av rätt till kontantstöd istället för naturatjänster. Rätt till personlig assistans innebär helt enkelt en rätt att vara Jag i sitt eget liv.

Personlig assistans var något helt nytt

inom det välfärdssystem som hittills tillhandahållit service till personer med funktionsnedsättningar i form av hemtjänst, boendeservice, gruppbostäder, långvård eller liknande. Den skulle också medföra ökade kostnader. Ändå röstades reformen igenom mitt under djupaste lågkonjunktur. BNP föll, arbetslösheten ökade, konsumtionen minskade och mindre än ett år innan riksdagen röstade igenom reformen höjdes marginalräntan till 500 procent. Mot den bakgrunden kan man fråga sig vad det var som gjorde att rätten till personlig assistans ändå blev verklighet.

1989 års handikapputredning inleddes med en undersökning av hur personer med omfattande funktionsnedsättningar levde. Resultaten visade en skrämmande situation. Semiinstitutionella lösningar som boendeservice fanns endast i 74 procent av kommunerna. Långdragna vistelser på olika former av institutioner var verklighet för många. Över hälften av personerna var helt eller till stora delar beroende av anhöriga. Att flytta över kommungränsen var i stort sett omöjligt. Djupintervjuer visade dessutom den maktlöshet som personer med omfattande behov av service levde under; endast åtta procent fick välja vem som gav service i ytterst privata situationer. (SOU 1990:19)

Kanske är det så att ibland är inget annat så effektivt som ett riktigt dåligt exempel? Kanske skämdes välfärdsstaten Sverige över insikten om hur ojämnt välfärden var fördelad? Kanske spelade det också in att kontantstöd till personlig assistans innebär ett stort antal anställningar, och löner innebär skatt och konsumtion? Oavsett orsaken ledde rätten till personlig assistans till att några tusen personer med omfattande assistansbehov fick rätt till ett fullvärdigt medborgarskap, åtminstone genom den statliga assistansersättningen.

Den utveckling som följde visade emellertid att det kollektiva minnet är kort och att majoritetens solidaritet med marginaliserade grupper aldrig kan tas för given. Utredning efter utredning har under reformens två decennier ifrågasatt rätten till jämlika livsvillkor genom personlig assistans. Ett fåtal fall av organiserat fusk har i media fått representera hela den statliga assistansersättningen. Den politiserade rättsutvecklingen inom förvaltningsärenden är väl beskriven inom rättsvetenskapen och behandlas inte i den här rapporten. Idag befinner vi oss i en situation där hundratals personer utan annan anledning än ändrade bedömningskriterier förlorar rätten till socialförsäkring de haft under år eller decennier. Funktionsnedsättning och livsvillkor är desamma; assistansbehovet likaså.

STILs rapport fokuserar på att beskriva vad som faktiskt händer med de individer som förlorar den statliga assistansersättningen. Den är baserad på nio individers berättelser och utger sig inte för att kvantifiera personer med funktionsnedsättningars

nivå av medborgarskap. Den beskriver helt enkelt vad statlig assistansersättning innebär för den som förlorat den.

Den slutsats som löper som en röd tråd genom rapporten är att förlust av statlig assistansersättning innebär förlust av rätten till fullvärdigt medborgarskap – i olika hög grad. De intervjuade får svårt att behålla ett förvärvsarbete. Oavsett personlig lämplighet och förmåga blir det i det närmaste omöjligt att byta eller välja jobb fritt. Istället blir man beroende av en ”förstående” arbetsgivare. Nära relationer blir ansträngda och att leva jämställt blir inte längre möjligt. Omvårdnadsansvar blir något andra har för en; inte något man själv förväntas ha och ta för en partner och ett barn. Det blir ofta inte ens möjligt att arbeta politiskt för att påverka den demokratiska process man är beroende av.

Sverige har undertecknat och ratificerat FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Rätten till assistans fastslås i konventionens artikel 19 (SÖ 2008:26). Sociala, ekonomiska och kulturella rättigheter av samma slag som personlig assistans anses ibland vara något som kan variera utifrån budgetekonomiska ställningstaganden. Så är emellertid inte fallet. Det finns en absolut skyldighet att progressivt förverkliga sociala rättigheter. Det finns också ett absolut förbud mot att dra tillbaka existerande rättigheter. (ESCR-NET, 2012) Det är den svenska staten som har ansvaret att leva upp till förbindelserna i konventionen. Det räcker alltså inte att hänvisa till kommunala beslut. Inte heller räcker det att bunta ihop rätten till personlig assistans enligt LSS i såväl kommunal som statlig regi med service som fås under Socialtjänstlagen. Det statliga ansvaret gäller oavsett utförande förvaltningsenhet i förhållande till den enskilde medborgaren. Antalet individer i olika grupper är irrelevant; likaså det genomsnittliga antalet timmar bland de som får del av rättigheten. Ansvarsförhållandet löper direkt mellan stat och individ.

Situationen som beskrivs i STILs rapport visar på ett antal sakfrågor inom området personlig assistans som kräver snabbt och kraftfullt agerande från såväl regering som riksdag för att också personer med funktionsnedsättningar ska få del av ett fullvärdigt medborgarskap som vilar på stabil grund – ett nytt och mer heltäckande golv för medborgarskap.

Sammanfattande punkter

Rapportens material och analys visar att:

- Förändringar i Försäkringskassans bedömningar har medfört att personer som tidigare bedömts vara berättigade till personlig assistans inte längre är det.
- Bedömningarnas fokus på fysisk funktionsnivå som villkor för rätten till assistans försvårar för personer med icke-fysiska funktionsnedsättningar att få rätt till assistans.
- Försäkringskassans och kommunernas bedömningar upplevs som godtyckliga och rättsosäkra.
- Möjligheten att utöva ett fullgott medborgarskap villkoras av rätten till assistans – därför upplevs medborgarskapet bedömas i rättsosäkra och godtyckliga omprövningar.
- Informanterna upplever sig inte som fullvärdiga medborgare trots LSS status som rättighetslag.
- Det förändrade assistansbeslutet får betydande konsekvenser för informan-

ternas vardagsliv.

- Merparten av informanterna kan inte längre själva bestämma över sin tid, sina intressen eller sina vanor. De har inte längre tid för att utöva personliga intressen eller engagera sig i civilsamhället i politik eller föreningsliv.
- Merparten av informanterna står i beroendeställning till vänner och familjemedlemmar för att klara vardagens behov av hygien, påklädning, matsituationer och förflyttning.
- De informanter som förvärvsarbetar har idag svårigheter att utföra sina arbeten på grund av det förändrade assistansbeslutet.
- Informanternas förmåga att kompensera för den bristande assistansinsatsen beror på fysisk förmåga och ekonomiskt eller socialt kapital. Detta skapar stora skillnader i livsföring och livskvalitet mellan olika informanter baserat på funktion, ekonomi och arbetssituation.
- Informanternas behov av att i dagsläget arbeta i en arbetsmiljö som förstår deras förändrade livssituation begränsar kraftigt deras möjlighet att byta och behålla arbete och främjar ett diskriminerande arbetsliv där personer med behov av assistans bara kan arbeta på platser som tar hänsyn till assistansens osäkerhet.
- Det förändrade assistansbeslutet medför stora förändringar i merparten av informanternas nära relationer.
- Informanternas beroendeställning till familj och vänner hindrar dem från att utöva egenmakt över sina liv och deras rätt till ett fullgott medborgarskap.
- Rätten att leva självständigt och i ett jämställt förhållande upplevs inte som centralt i bedömningen av assistansbehovet. Snarare förutsätts att den personen som man lever tillsammans med ska täcka upp för en bristande assistansinsats.

Källor

Assistanskoll. (2012). *Statistik om personlig assistans*. Hämtad 2014-10-22 från http://assistanskoll.se/assistans-statistik.php#ompr

Berg, S. (2008). *Independent Living i Sverige 25 år.* Stockholm: STIL.

Betänkande 1995/96 SoU:15. *Vissa frågor om personlig assistans*. Tillgänglig: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Utskottens-dokument/Betankanden/199596Vissa-fragor-om-personl_GJ01SoU15/

Brink, E. (2006). Psykosociala konsekvenser av hjärtinfarkt. I E. Hjelmquist (red.) *Inre och yttre världar. Funktionshinder i psykologisk belysning*. Lund: Studentlitteratur.

Bylund, C. (2011). *Mellan hjälte och vårdpaket: En etnologisk studie av möjliga funktionshinderpositioner utifrån ett crip-teoretiskt perspektiv (Kandidatuppsats)*. Stock-

holm: institutionen för etnologi, religionshistoria och genusvetenskap, Stockholms Universitet. Tillgänglig: http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:485681/FULLTEXT02

Dalen, M. (2008). *Intervju som metod*. Malmö: Gleerups.

ESCR-NET. (2012). *Progressive Realisation and Non-regression*. Hämtad 2014-10-20 från http://www.escr-net.org/docs/i/401627

Försäkringskassan. (2007). *Informationsmeddelande IM 2007:161*. Stockholm: Försäkringskassan.

Försäkringskassan. (2009a). *Vägledning 2003:6 Assistansersättning, version 4*. Stockholm: Försäkringskassan.

Försäkringskassan. (2009b). *Vägledning 2003:6 Assistansersättning, version 5*. Stockholm: Försäkringskassan.

Handikappförbunden. (2011). *Svenska funktionshindersrörelsens alternativrapport till FN:s kommitté för rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Handikappförbunden.

Handisam. (2013). *Hur är läget? Uppföljng av funktionshinderspolitken 2013*. Stockholm: Handisam.

Inspektionen för Socialförsäkringen. (2012). R*apport 2012:08 Utfall av beslut om statlig assistansersättning*. Stockholm: Inspektionen för Socialförsäkringen.

Landsman, G. (2005). Mothers and Models of Disability. *Journal of Medical Humanities, 26(2/3), 121-139*. DOI: 10.1007/s10912-005-2914-2.

Larsson, G. (2000). Samspel mellan känsla av sammanhang och hälsa. I S. G. Carlsson, E. Hjemlquist & I. Lundberg (red.) *Delaktig eller utanför. Psykologiska perspektiv på hälsa och handikapp*. Umeå: Boréa Bokförlag.

McRuer, R. (2006) *Crip Theory: cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press.

Prop. 1992/93:15. *Om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Tillgänglig: http://data.riksdagen.se/fil/1B206C4B-E466-473B-AD84-0E1D9C87B719

Regeringsuppdrag S2012/2324/FST. *Utfall av beslut om assistansersättning*. Tillgänglig: http://www.regeringen.se/contentassets/7f414adbb16d4bb184aab5139d2e3332/uppdrag-att-folja-utfall-av-beslut-om-statlig-assistansersattning-enligt-51-kap.-socialforsakringsbalken-s20119765fst

RBU. (2014). *Den ljusnande framtid är vår...? Årsrapport 2014*. Stockholm: RBU.

Sandén, S. (2000). Funktionshindrades upplevelser av medborgarskap. I Tideman (red.) *Handikapp – synsätt, principer, perspektiv*. Lund: Studentlitteratur, 2000.

SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 1990:19. *Handikapp och välfärd? : en lägesrapport : delbetänkande / av 1989 års handikapputredning*. Stockholm: Allmänna förlaget.

SÖ 2008:26. *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Utrikesdepartementet.

INTERVJUER

Eva. Intervjun genomförd: 2014-04-08. Intervjulängd: 1h 10 min.
Erika. Intervjun genomförd: 2014-04-23. Intervjulängd: 1h 3 min.
Lars. Intervjun genomförd: 2014-05-15. Intervjulängd: 1h 10 min.
Andreas. Intervjun genomförd: 2014-05-15. Intervjulängd: 46 min.
Göran. Intervjun genomförd: 2014-05-21. Intervjulängd: 1h.
Julia. Intervjun genomförd: 2014-05-21. Intervjulängd: 35 min.
Katrin. Intervjun genomförd: 2014-05-22. Intervjulängd: 1h 20 min.
Claes. Intervjun genomförd: 2014-06-09. Intervjulängd: 47 min.
Björn. Intervjun genomförd: 2014-07-02. Intervjulängd: 56 min.

Samtliga intervjuer förvaras hos författaren.

STIL

Personlig assistans och politisk påverkan