

Personlig assistans

En inventering av forskningsläget

Socialstyrelsen klassificerar sin utgivning i olika dokumenttyper. Detta är *ett Underlag från experter*. Det innebär att det bygger på vetenskap och/eller beprövad erfarenhet. Författarna svarar själva för innehåll och slutsatser. Socialstyrelsen drar inga egna slutsatser i dokumentet. Experternas sammanställning kan dock bli underlag för myndighetens ställningstaganden.

Artikelnr 2005-123-27

Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2005

Förord

Personlig assistans är den enskilda insats som rönt störst uppmärksamhet i samband med handikappreformen. För många representerar den hela reformen vars huvudsyfte är att medverka till jämlika levnadsvillkor mellan människor med och utan funktionshinder. Personlig assistans är också den insats som tydligast ger uttryck för handikappreformens intention, dvs. att rätten till självbestämmande och inflytande ska möjliggöra delaktighet och ge förutsättningar att leva som andra i samma ålder.

Den här rapporten är en sammanställning och analys av den svenska forskning som finns inom området personlig assistans. Rapporten utgår från tre perspektiv; assistansanvändarens, den personliga assistentens samt det socialpolitiska sammanhanget. Förutom forskningsstudier refereras andra publikationer som förmedlar kunskap kring personlig assistans. Kunskapsluckor beskrivs och förslag på nya forskningsområden ges. Även pågående forskning refereras kortfattat.

Rapporten är en del i ett större projekt om personlig assistans som genomförs på Enheten för handikappfrågor inom Socialstyrelsen. En kartläggning av kommunala riktlinjer avseende personlig assistans har publicerats tidigare under året och arbete pågår med titta på insatsen personlig assistans ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. På uppdrag av Socialstyrelsen kommer University of Oxford att utifrån internationell forskning söka kunskap om effekter av personlig assistans. Resultatet av en sådan studie kan leda till att nationella riktlinjer utarbetas på området.

För innehållet i föreliggande rapport svarar FD Nina Nikku, Tema Kommunikation, Linköpings universitet. En referensgrupp har följt arbetet. Från Socialstyrelsen har Ulla Clevnert, Carina Gustafsson och Helene Wirandi medverkat.

Juni 2005

Peter Brusén
Enhetschef
Enheten för handikappfrågor

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	7
<i>Bakgrund, material och metod</i>	9
Syfte och metod	10
Genomförande	10
Material	10
Avgränsningsfrågor	11
Tidsperiod	11
Materialens omfattning	11
Forskningsmässiga utgångspunkter	12
Perspektiv samt disposition	12
<i>Assistansanvändaren</i>	14
Sociala bestämningsfaktorer	14
En bild av brukaren	14
Genus	15
Barn och ungdomar	16
Äldre	18
Etnicitet	18
Sociala resurser och levnadsnivå	19
Funktionsnedsättning	20
Socialt nätverk	21
Familj	21
Skola och kamrater	22
Högre studier och arbetsliv	23
Personliga assistenter	23
Makt och inflytande	24
Den etiska värdegrunden	24
Bemötande	25
Självbestämmande	25
Tillgänglighet	26
Inflytande	26
Från hemtjänst till personlig assistent	27
Brukarnas egna erfarenheter	28
Forskningsmässiga tyngdpunkter – sammanfattning	28
<i>Den personliga assistenten</i>	30
Rekrytering och kompetens	30
Rekrytering	30
Kompetenskrav, utbildning och fortbildning	31
Arbetets organisering	31
Anställningsförhållande och arbetsmiljö	32
Arbetsuppgifter	33
Arbetsledning	33
Yrkesroll och yrkesetik	33
Yrkesroll	34
Forskningsmässiga tyngdpunkter – sammanfattning	35

<i>Lagstiftning och administration</i>	37
Assistansreformen och dess implementering	37
Lagstiftning och bedömningsarbete	38
Lagstiftning	38
Komplikationer till följd av lagstiftning	39
Beslut, verkställighet och överklagan	40
Handläggning och bedömning	42
Bemötande	43
Kostnader	44
Administration och ansvar	46
Jämförelser mellan privat, kooperativ och offentligt organiserad assistans	46
Independent Living	47
Organisation	47
Förändringar	48
Kvalitetsarbete	48
Medborgarskap	49
Etik	49
Forskningsmässiga tyngdpunkter – sammanfattning	50
<i>Kunskapsluckor</i>	52
Angelägna men mindre uppmärksammade forskningsområden	52
Behov av begreppsutveckling, teoretiska ansatser och nya metoder	53
Kommande forskning	53
Uppsatser på grundutbildningsnivå	54
<i>Referenser</i>	55
Lagstiftning	55
Offentligt tryck	55
Myndigheters rapporter mm	56
Litteratur	59
C- och D-uppsatser	67
Doktorander med kommande avhandlingar	69

Sammanfattning

Den 1 januari 1994 infördes lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, samt lagen (1993:389) om assistansersättning, LASS. Under de drygt elva år som gått sedan lagstiftningen trädde i kraft har det genomförts en rad studier av insatsen personlig assistans ur såväl assistansanvändarnas, de personliga assistenternas som politiska och organisatoriska perspektiv.

I denna rapport återges omfattning, inriktning och resultat från svenska studier som helt eller delvis skildrar personlig assistans. Materialet innefattar vetenskapliga publiceringar samt utredningar och rapporter från myndigheter och FoU-verksamhet. Därutöver omnämns uppsatser på C- och D-nivå vid universitet och högskolor, kommande avhandlingar inom området samt i viss omfattning material från handikapporganisationer.

Förändringen av stödet från hemtjänst till personlig assistans finns väl skildrat i ett par studier. Insatsen har haft stor betydelse för personer med funktionshinder och behov av personlig hjälp. Assistansen ger ökade möjligheter till jämlikhet och delaktighet i samhället. Samtidigt är det inte oproblematiskt att vara beroende av sina assistenter eller att organisera assistansen på ett tillfredsställande sätt. I ett flertal studier framträder hur den betydelsefulla assistansen även innebär svårigheter. Det finns ett makt- och beroendeförhållande inbyggt i relationen mellan människor som ger och tar emot hjälp, vilket kräver s.k. bemästringsstrategier.

Dubbelheten, det vill säga den samtidigt möjliggörande och hindrande assistansen, framträder i flera studier av ungdomar med assistans. Här skildras hur assistansen ger möjlighet till delaktighet med andra ungdomar men samtidigt kan utgöra ett hinder, bland annat genom att skapa avståndstagande. I analyser av situationen i skolan framträder konflikter mellan möjligheterna till social samvaro och prioritering av skolarbete. Även i familjer med en assistansanvändare uppstår konflikter mellan behovet av stöd och familjens behov av privatliv.

Personlig assistans som nytt yrke skildras i ett flertal studier. I en kartläggning av assistenternas bakgrund och skäl till yrkesval framträder en brokig grupp, det vill säga personer med varierande bakgrund. Det är värt att notera att många angav tidigare erfarenhet av personer med funktionshinder som skäl för att välja arbetet.

Personliga assistenters arbetsmiljö har varit föremål för flera studier som initierats av Arbetsmiljöverket. Även i andra studier framträder att den nya yrkesrollen kan innebära svårigheter som inte förekommer i motsvarande omfattning inom andra omsorgs- eller serviceyrken. Att yrkesmässigt träda in i en annan människas privata liv kan innebära svårigheter med gränsdragning mellan såväl arbete och fritid som mellan vänskap och professionell relation. Det uppstår spänningsfält som en konsekvens av att brukarens bostad utgör såväl en hemsfär som en arbetssfär. Den personliga assistenten ställs inför en rad etiska frågor som måste hanteras i en ofta ensam arbetssituation.

LSS-reformen och dess utveckling samt hur den hanteras i praktiken har studerats bland annat genom jämförande analyser mellan olika kommuner. Här framträder såväl likheter som skillnader i hantering av ärenden. Exempelvis kan en integrering av handikapp- och äldreomsorgen innebära en nivellering av ambitionsnivåerna som anges i lagtexterna. Handläggarna ser möjligheter att samordna och omfördela mellan verksamheterna, vilket företrädare för handikapporganisationerna menar är ett hot mot kvaliteten i verksamheten. I en studie av försäkringskassans handläggning av assistansärenden framträder de politiska, juridiska och etiska problem det kan innebära. Handläggarna åläggs dubbla roller som kan vara svåra att förena. De ska informera och uppmuntra individer att söka stöd för att få tillgång till goda levnadsvillkor och samtidigt se till myndighetens kärva ekonomi.

Sambandet mellan rättighetslagstiftning, lagtrots och domstolstrots framträder i studier av verkställigheten av domar. Bristen på sanktioner ses som en allvarlig brist i rättighetslagstiftningen. Underlåtenheten att verkställa domar innebär att tvångsmedel måste diskuteras. Vidare måste det skapas legitimitet och förståelse för prioritering av stödet till personer med svåra funktionshinder. Samtidigt visar andra studier att försenad verkställighet många gånger beror på brist på personal eller lämplig personal. I delar av landet är rekryteringen av personliga assistenter en reell svårighet.

De organisatoriska studierna av personlig assistans lyfter fram den svenska välfärdens marknadsanpassning, exemplifierad genom den kundvalsmodell som ger assistansbrukare frihet att välja producent. Det kan konstateras att utvecklingen av ägarformer och utbud är avhängiga offentliga regleringar och stöd. Faktorer som påverkar etableringen av assistansverksamhet är exempelvis begränsningar av företagets vinstutrymme, accepterande av andra värdekoncept samt reglering av tillsyn och kvalitetsmätning.

Avslutningsvis konstateras att det finns angelägna men mindre uppmärksammade forskningsområden. Här nämns bl.a. studier på makropolitisk nivå av finansiering, rekrytering och spänningar mellan rivaliserande verksamheter. Dessutom nämns effektstudier och samhällsrelevanta analyser av vilka konsekvenser personlig assistans har haft på exempelvis vårdutnyttjande, arbetsmarknadseffekter och livskvalitetsmätningar. Vidare konstateras att perspektiv som genus och etnicitet samt djupgående studier av personlig assistans och dess betydelse för familjeliv och yrkesliv saknas.

Bakgrund, material och metod

Den 1 januari 1994 infördes lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, samt lagen (1993:389) om assistansersättning, LASS. Det övergripande syftet med lagstiftningen är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för människor med omfattande funktionshinder. Verksamheten skall grundas på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet. Den nya lagstiftningen var en del i handikappreformen.

LSS och LASS vänder sig till personer med omfattande funktionshinder. De som har rätt till insatser är indelade i tre s.k. personkretsar:

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

LSS omfattar tio olika insatser för särskilt stöd och service som har till syfte att skapa förutsättningar för ett aktivt och jämlikt liv med möjlighet till inflytande och samhällsdeltagande. En av dessa insatser är personlig assistans.

Med personlig assistans menas ett personligt utformat stöd som ges i olika situationer av ett begränsat antal personer. Stödet ska ges till den som på grund av funktionshinder behöver hjälp att tillgodose de grundläggande behoven i vardagen. Med grundläggande behov åsyftas behov av hjälp med personlig hygien, måltider, av- och påklädning, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den enskilde.

Kommunen har ett basansvar för den personliga assistansen, men stat och kommun har ett delat finansiellt ansvar. Om de grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka har den enskilde rätt till assistansersättning enligt LASS. Det betyder att staten via försäkringskassan finansierar den del av assistansen som överstiger de första 20 timmarna. Assistansersättningen ska användas till assistentens eller assistenternas lönekostnader, det vill säga lön, sociala avgifter och semesterersättning, men ska även täcka administrativa kostnader, utbildning och övriga kringkostnader.

Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till assistans för andra personliga behov om behoven inte tillgodoses på annat sätt.

Personlig assistans innebär att den enskildes behov av stöd och service ska tillgodoses av ett begränsat antal personer – personliga assistenter. Dessa ska vara knutna till personen och inte till en viss verksamhet. Assistenterna ska finnas med i den dagliga livsföringen och under de tider på dygnet som den enskilde behöver assistans.

Personer med funktionshinder kan själva vara arbetsgivare för den personliga assistenten eller anlita någon annan, till exempel ett kooperativ, ett privat företag eller kommunen, som arbetsgivare. Det betonas dock att den enskilde ska ha ett mycket stort inflytande över vem som anställs som personlig assistent, liksom över när och hur hjälpen ska ges. Möjlighet finns även att ha någon nära anhörig som personlig assistent. I de fall brukaren lever i så kallad hushållsgemenskap med den anhörige måste assistansen ordnas genom kommunen eller ett fristående organs försorg, då man inte kan vara arbetsgivare till den man sammanbor med.

Drygt 12 500 personer har assistansersättning enligt LASS. Nästan 4 000 personer har personlig assistans enligt LSS efter beslut av kommunen. Antalet personer som arbetar som personliga assistenter beräknas till ca 45 000. Behovet av assistenter beräknas öka kraftigt de närmaste åren (RiR 2004:7).

LSS och LASS är utformade som rättighetslagar. Personer med funktionshinder ansöker själva om stöd. Om den enskilde inte får en insats beviljad som han eller hon anser sig ha rätt till kan beslutet överklagas till förvaltningsdomstol för prövning av huvudmannens avslag.

Syfte och metod

Studiens syfte är att sammanställa och analysera forskningsinriktade studier om insatsen personlig assistans.

I projektet fokuseras inriktningar och frågeställningar samt vilka resultat som kan utläsas av olika studier. Vidare dokumenteras områden där kunskap saknas.

Studien är avgränsad till att omfatta studier om personlig assistans i Sverige.

Genomförande

Den sökning som ligger till grund för föreliggande forskningsinventering har genomförts via databaserna ERIC, LIBRIS, Medline, Political Science, PsycINFO, Social Service Abstracts och Sociological Abstracts samt Google scholar. På så sätt har de tongivande sökmotorerna utnyttjats i arbetet med denna sammanställning.

Vidare har riktade sökningar genomförts av artiklar i tidskrifterna ”Disability and Society”, och ”Scandinavian Journal of Disability.” En erfaren forskningsbibliotekarie har anlåtats för kompletterande sökningar. Som sökord har använts: personlig assistent, personlig assistans, funktionshinder, handikappreformen, Independent Living.

Med hjälp av aktuella forskningsöversikter inom svensk handikappforskning samt personlig kännedom har ett antal nyckelpersoner inom handikappforskningen med inriktning mot det specifika området identifierats (FAS 2001a, FAS 2001b). Förutom riktad sökning och genomgång av dessa forskares publikationer och referenslistor har personlig kontakt tagits per e-post och/eller telefon. På så vis har sammanställningen kompletterats och bekräftats samt ytterligare forskare, främst doktorander med pågående arbeten, identifierats.

Material

Det utförda kartläggningsarbetet bör ge en god grund för att analysera den uttalat vetenskapliga hanteringen av området, vilket inte hindrar att studier av

relevans faller emellan de vedertagna söksätten. Det huvudsakliga materialet för sammanställningen består av vetenskapliga publikationer. Dessa omfattar monografier, doktors- och licentiatavhandlingar, antologier, rapporter och artiklar. Kategorin artiklar innefattar såväl sådana som publicerats nationellt som internationellt. I materialet inkluderas också statliga utredningar, rapporter från statliga och kommunala myndigheter samt från FoU-verksamhet.

Därutöver omnämns ett antal uppsatser på C- och D-nivå samt pågående forskningsprojekt som genomförs av forskarstuderande. Dessutom inkluderas ett antal publikationer av brukare med funktionshinder och/eller handikapporganisationer samt läromedel avsedda för personliga assistenter.

Avgränsningsfrågor

Vad som kan anses vara forskning om personlig assistans är inte självklart. Så kan exempelvis studier med inriktning mot skola och specialpedagogik tangera assistansbehov, men elevassistans är ett stöd som inte faller inom lagstiftningen LSS och är därigenom inte föremål för uppmärksamhet här, även om skolelevs uppfattningar om personlig assistans faller inom ramen för studien. Personlig assistans kommer ibland även in som en aspekt i studier som huvudsakligen har ett annat fokus. De studier som endast berör assistans som bakgrundsfaktor och i en begränsad omfattning har inte tagits med.

De studier som bildar underlag för föreliggande sammanställning har i huvudsak LSS-lagstiftningen och personlig assistans som fokus, i rubrik eller som en betydelsefull aspekt i frågeställning eller resultatredovisning.

Inom ramen för fortbildning av personal och inom landstingens FoU-verksamhet återfinns en rad dokumentationer. Vissa faller utom ramen för vad som kan betraktas som vetenskapliga studier, men ger samtidigt inblick i den praktiska verksamheten och utgör underlag för problemformuleringar.

Ett mindre antal publikationer i referenslistan är producerade inom handikapprörelsen, antingen av brukare eller anhöriga. Här återfinns några konkreta inblickar i brukarperspektivet på personlig assistans. Någon fullständig inventering av handikapporganisationernas material har inte genomförts då detta ligger utanför studiens syfte.

Tidsperiod

Sökningen har omfattat material från och med 1990 till och med 2004. LSS, vilken innefattar personlig assistans, trädde i kraft den 1 januari 1994. Redan tidigare hade personlig assistans för personer med funktionshinder givits inom ramen för socialtjänstlagen (2001:453). Inom vissa kommuner bedrevs försöksverksamhet, bland annat av den kooperativa föreningen STIL i Stockholm. Någon systematisk forskning har dock inte publicerats före andra hälften av 1990-talet.

Materialets omfattning

Forskningsintresset kring personlig assistans i Sverige representeras framförallt av en kärna av forskare med ett tidigare engagemang för handikappfrågor och svensk välfärdsorganisation. Därtill berörs personlig assistans, även om det inte är huvudfokus, i ett antal avhandlingar. Ett relativt omfattande material har producerats av och på uppdrag av svenska myndigheter som Riksförsäkringsverket och Arbetsmiljöverket. Inom ramen för kommuners och lands-

tings FoU-arbete har en rad studier, utvärderingar och informationsmaterial producerats.

Sammanställningen visar också på att unga forskare har intresse för detta område. Ett antal doktorander arbetar med avhandlingsprojekt som direkt behandlar personlig assistans och ytterligare några berör delvis eller indirekt detta ämne i sina kommande avhandlingar.

Man kan även notera att det finns ett större antal studentuppsatser på såväl C- som D-nivå inom olika discipliner som på olika sätt berör personlig assistans. Även om dessa uppsatser endast sprids i liten omfattning är de studerande viktiga kunskapsförmedlare i sina kommande verksamheter, då de ofta studerar inom utbildningar som psykologi, social omsorg, vårdvetenskap och socialt arbete.

Utöver detta finns ett mindre antal läroböcker om personlig assistans, främst med inriktning mot gymnasieskola och kortare fortbildning.

Även inom handikapprörelsen har det producerats litteratur som specifikt tar upp personlig assistans ur såväl ideologiskt som informativt perspektiv.

Totalt omfattar litteraturlistan 178 publicerade titlar, 21 uppsatser på C- och D-nivå samt 7 pågående avhandlingsprojekt.

Forskningsmässiga utgångspunkter

Olika former av samhälls- och kulturvetenskapliga perspektiv dominerar forskningen om personlig assistans, och då inte sällan med sociologiska eller pedagogiska utgångspunkter. Inom discipliner som socialt arbete, utbildningsvetenskap, social omsorg och vårdvetenskap pågår arbeten inom området. Betydligt mindre forskning finner vi inom de traditionellt humanistiska disciplinerna, liksom inom det tekniska fältet. Dock skall det noteras att inslaget av tvärvetenskap är framträdande, liksom en anknytning till det område som internationellt benämns *disability studies*.

Perspektiv samt disposition

Denna sammanställning av svensk forskning om personlig assistans utgår från tre perspektiv; assistansanvändarens, den personliga assistentens samt det socialpolitiska sammanhanget med handikappreformen, lagstiftningen om personlig assistans och dess tillämpning samt organisation. I den vidare analysen av materialet har det identifierats en rad sorteringsbegrepp till vilka den relevanta litteraturen knyts. På så sätt framträder en struktur för forskningsöversikten. Genom kategoriseringen kan även luckor i kunskapsbilden identifieras. I det *första kapitlet* fokuseras assistentanvändaren och forskning om hans eller hennes situation. Här skildras brukaren och den personliga assistansen utifrån tre övergripande utgångspunkter. Det första avsnittet utgår från individen, brukaren, och hans eller hennes sociala bestämningsfaktorer såsom genus, ålder, etnicitet, sociala resurser, levnadsnivå och funktionsnedsättning. I det andra avsnittet framträder det sociala nätverket och brukarens arenor vilket inbegriper familj, skola, arbete och assistenter. Därefter behandlas studier med anknytning till brukarens makt och inflytande under rubrikerna etisk värdegrund, bemötande, självbestämmande, tillgänglighet, inflytande, förändring från hemtjänst till personlig assistans samt brukarnas egna erfarenheter.

I det *andra kapitlet* återges studier av den personliga assistenten, hans eller hennes arbete och yrkesroll. I avsnittet om rekrytering och kompetens refere-

ras även studier som påtalar assistenternas utbildningsbehov. Under rubriken arbetets organisering behandlas analyser av anställningsförhållanden, arbetsmiljö och arbetsledning. I kapitlets avslutande del presenteras forskning om den personliga assistentens yrkesroll och yrkesetik.

Det *tredje kapitlet* skildrar forskningen om handikappreformen, lagstiftning, tillämpning och organisation. Forskning kring rättighetslagstiftningen, komplikationer till följd av denna, beslut och verkställighet, handläggning och bedömning samt bemötande återges. Därpå följer ett avsnitt om kostnader i vilket skildras analyser av de eskalerande utgifterna för personlig assistans. Avslutningsvis refereras forskning om organiserandet av assistans, förändringar, kvalitetsarbete samt medborgarskap och etik.

Studier eller delar av studier kan givetvis falla in under flera av de perspektiv som valts i denna redovisning men återges under det som kan betraktas som den huvudsakliga inriktningen. I den sammanfattning som avslutar vart och ett av kapitlen uppmärksammas de arbeten som kan sägas utgöra kärnan i den hittills genomförda forskningen om personlig assistans, det vill säga de studier som har en tydlig fokusering på specialfältet såväl i frågeställningar som i empiri.

I det *ffjärde kapitlet* diskuteras avslutningsvis forskningsmässigt angelägna men mindre uppmärksammade områden samt metoder och behov av teoretisk utveckling. Därutöver ges en kort sammanfattning av forskning om personlig assistans i kommande avhandlingar.

Assistansanvändaren

I det följande kapitlet presenteras forskning om personlig assistans som i huvudsak fokuserar assistansanvändaren utifrån ett antal perspektiv. Termerna assistansanvändare och brukare används i framställningen om den person med funktionshinder som får personlig assistans. I detta kapitel skildras forskningen om brukaren och den personliga assistansen utifrån tre övergripande utgångspunkter. Det första avsnittet utgår från individen, brukaren och hans eller hennes sociala bestämningsfaktorer. I det andra avsnittet framträder det sociala nätverket och brukarens arenor. Slutligen behandlas studier med anknytning till brukarens livskvalitet.

Sociala bestämningsfaktorer

Som sociala bestämningsfaktorer innefattas här genus, ålder, etnicitet, sociala resurser och levnadsnivå samt funktionshinder. Under dessa rubriker presenteras forskning som fokuserar eller anknyter till dessa bestämningsfaktorer i studier av brukare som nyttjar personlig assistans.

En bild av brukaren

Inom ramen för Riksförsäkringsverkets analys av kostnadsutvecklingen för personlig assistans har Grönvik och Sundberg studerat den grupp människor som får personlig assistans. Utifrån uppgifter hämtade från försäkringskassans personakter om assistansersättning har forskarna sammanställt en rad bakgrundsvariabler för att på en aggregerad nivå få en bild av den aktuella gruppen. Utifrån denna studie kan man konstatera att något fler män än kvinnor har assistans. Merparten av personerna är över 30 år och de flesta vuxna bor i eget boende. Omkring hälften av de vuxna är ensamboende. En hög andel av personerna (drygt 80 procent) har förtidspension. En stor del av dem som tillhör personkrets tre har neurologiska eller muskulära sjukdomar. Andelen personer med psykiatriska diagnoser är låg medan fysiska funktionshinder finns hos över 80 procent. Kombinationer av funktionshinder finns i viss utsträckning. Den vanligaste kombinationen är fysiska och begåvningsmässiga funktionshinder vilket drygt 20 procent av personerna har.

Däruöver studeras i analysen skillnader mellan personer som fick tillgång till försäkringen tidigt respektive sent, vilket exempelvis visar att av dem som fick tillgång sent (1999–2000) tillhör fler personkrets tre än de som fick tillgång till försäkringen tidigt (1994–95). En rimlig förklaring till det uppges vara att både allmänhet och olika vård- och omsorgssektorer blivit bättre informerade om möjligheten att söka personlig assistans. Vad som händer efter några år med assistansersättning är bland annat att både kvinnor och män beviljas fler timmar (Grönvik, Sundberg, 2001).

Genus

Inom modern samhälls- och kulturvetenskap, liksom inom internationella handikappstudier (disability studies), är genusperspektivet en av de vanligaste forskningsmässiga utgångspunkterna. (För forskning om genus och funktionshinder se exempelvis Barron, 2004.) I den forskning som har brukarna i centrum finns förvisso dessa utgångspunkter representerade, men de förefaller vara förvånansvärt få.

Det är framförallt en handikappforskare som kommit att lyfta genusperspektivet för personer med funktionshinder i behov av assistans (Barron, 1997). I en studie av hur ett fysiskt funktionshinder påverkar ungdomars möjlighet att uppnå självständighet påvisas intressanta könsskillnader. Medan unga kvinnor internaliserar omgivningens syn på sig själva, exempelvis som passiva mottagare, inte frigör sig eller utvecklar den egna autonomin visar en jämförelse med unga män att dessa är mer individualistiskt orienterade. Pojkarna i Barrons studie tar avstånd från att tillhöra kategorin personer med funktionshinder. De ser det som att det är upp till dem själva att säkerställa sin autonomi och visa att de inte är som andra killar med funktionshinder, som de uppfattar utövar alltför lite självständighet i sitt vardagliga liv. Flickorna å andra sidan talar ofta om vi och syftar då på ”vi funktionshindrade” eller på ett fortgående beroende av mamma, som innefattas i detta ”vi.”

Barron poängterar distinktionen mellan oberoende och autonomi, där en person med funktionshinder är beroende av sin personliga assistent men ändå kan vara autonom genom att vara den som styr sitt eget liv. Studien visar att det inte är alltid som detta ideala förhållande råder. När det gäller ungdomar finns alltid en risk för att assistentens professionella makt, i form av att definiera vad som är bäst för den unga, blir ett hinder för utvecklingen av autonomi.

Ett antal studier skiljer mellan mäns och kvinnors uppfattningar i synen på assistans och diskuterar också i varierande omfattning vad denna skillnad kan bero på. Så verkar exempelvis upplevelsen av att ta emot hjälp av en assistent av motsatt kön skilja sig mellan män och kvinnor. Kvinnor är ofta negativa till en manlig assistent, både utifrån sin egen uppfattning men också utifrån vad andra kan tänka om detta (Sjöberg, 1997). Män accepterar i högre grad kvinnlig assistans i intima situationer (Jacobson, 1996). För såväl kön som ålder visar studier att brukare, och även assistenter, föredrar assistans av en person i samma ålder och av samma kön som de själva (Gough, 1994, Skär, 2002). Även Ahlström och Anshelm noterar en könsskillnad, där framförallt kvinnorna bland de intervjuade brukarna upplevde att assistenterna tar över hemmet och dess skötsel medan denna aspekt av intrång i privatlivet inte störde männen i så hög grad (Ahlström, Anshelm, 2000).

En studie där ett antal brukare fick jämföra sina livsvillkor innan och efter att de fick personlig assistans visar att kvinnorna upplever en mycket större förbättring än männen (Forsberg, Pettersson, 1996). Fler kvinnor än män tycker att de fått större rätt att själva bestämma, är mer respekterade och mindre beroende av anhöriga. En tänkbar förklaring till att så många fler kvinnor än män upplever en förbättring är enligt författarna att kvinnor är mindre vana att få hjälp och därför upplever förändringen som mer genomgripande.

Riksförsäkringsverket har sammanställt en genusanalys av assistansersättningen. Här påvisas att den statistiska skillnaden i timantal mellan män och kvinnor är liten men systematiskt återkommande. På regional nivå är variatio-

nera stora. Även om dessa regionala variationer har många förklaringar kan det dock, enligt RFV, inte uteslutas att handläggningen av kvinnors respektive mäns ärenden skiljer sig åt. Könsskillnaden finns inom alla personkretsar i den mening att antalet män som är mottagare av assistansersättning är större än antalet kvinnor, men även att män har beviljats fler timmar per vecka än kvinnor. Skilda diagnoser kan inte förklara skillnaderna i assistans. Det är möjligt att liknande diagnoser gett upphov till skilda behov, något som inte varit möjligt att belägga i studien. Då män har fler timmar dubbel assistans, det vill säga får hjälp av fler än en person, kan detta förklara den totala skillnaden i timmar mellan kvinnor och män. Ytterligare en förklaringsfaktor är ålder, då unga får fler timmar assistans och antalet brukare är fler bland yngre män (RFV, 2004:11).

Med hänvisning till Barrons studie av unga män och kvinnor ställer RFV frågan om inte männen ser möjligheterna med assistansersättningen som redskap för att bli än mer självständiga och formulera krav medan kvinnorna i högre utsträckning passivt tar emot det som ges. Det är då viktigt, menar man, att titta på vilka redskap försäkringskassans handläggare har för att överbrygga eventuella skillnader mellan mäns och kvinnors sätt att formulera krav på stöd och service (RFV, 2001:3).

Makars gemensamma ansvar innebär att dessa förväntas träda in och ta ansvar för en del av den anhörigas behov av assistans. Bland de assistansberättigade är fler kvinnor än män sammanboende. Då gifta/sammanboende kvinnor får mer assistans än gifta sammanboende män kan det tolkas som att en manlig partner förväntas ta ett mindre ansvar. Kvinnors och mäns behov uppfattas olika (RFV 2004:11).

I samband med diskussionen om genus och funktionshinder framhålls att kvinnor med funktionshinder ofta blivit sedda enbart som funktionshindrade. Som kvinnor har de blivit osynliggjorda (Barron, 2004). Framförallt flickor med funktionsnedsättningar riskerar att bli föremål för en avsexualiserande socialisationsprocess. Föreställningar i samhället om en genusbestämd, och dessutom spontan, sexuell normalitet bidrar till att kvinnor med medfödda grava funktionshinder drar sig för att artikulera sitt behov av planlagd och professionell assistans för att komma en partner nära (Helmus, 2004).

Barn och ungdomar

När ålder och ålderskategorier utgör de forskningsmässiga utgångspunkterna i studier av assistans är det primärt barn och ungdomar som fokuseras. Yngre barn framträder i materialet i förvånansvärt begränsad omfattning och i synnerhet i relation till den omfattande barnforskning som bedrivs i Sverige. Då barn fokuseras är det ofta deras föräldrar som kommer till tals om assistans (exempelvis i Jarkman, 1996). I studier av hur LSS-insatser fungerar och uppfattas av familjer med barn med funktionshinder framkommer många positiva omdömen om reformen. Stöd och avlastning gör att familjens vardag fungerar. De svårigheter med personlig assistans som framkommer är att få till stånd en flexibilitet, att hitta lämpliga assistenter, dålig kontinuitet samt att det blir många personer som kommer och går i familjens vardag (Larsson, 2002).

Ungdomar förekommer i en rad studier där deras utveckling, kamratkontakter, möjligheter och hinder i relation till att leva som jämnåriga m.m. studerats i en situation där de är beroende av assistans. Skär visar hur barn, 6 till 12 år gamla, ser assistenten som en del i sitt liv, en vän och en lekkamrat. Ungdo-

mar mellan 13 och 19 år ifrågasätter däremot varför de är tvungna att ha assistent (Skär, 2002).

I studierna av barn och ungdomar med assistans skildras hur assistansen ger möjlighet till delaktighet med andra ungdomar men samtidigt kan utgöra ett hinder. Till följd av assistentens välvilja besparas den unga från egna ansträngningar och initiativ vilket kan få till följd att utvecklingen av självförtroende, initiativförmåga och tal förhindras och till och med går tillbaka (Jarkman, 1996). Den personliga assistenten kan framstå som en barriär mot de jämnåriga, både genom att fylla behovet av sällskap eller verka avskräckande för kontakt. Assistenten kan upplevas som en förälder och exempelvis även överta organiserandet av aktiviteterna vilket leder till avståndstagande från andra barn och ungdomar. Relationerna kan även utvecklas så att assistenten står i fokus för uppmärksamheten på ett sätt som än mer upplevs som utestängande av den unga med funktionshinder (Skär, 2002).

Studierna visar att det är både svårt och tidskrävande för barnen och ungdomarna att etablera en relation till sin assistent. Det som i Skärs studie kategoriseras som en professionell assistent, är en person som är ett stöd i praktiska situationer samt lyhörd för önskemål och synpunkter. Brukaren kan därigenom känna sig mer likvärdig sina kamrater. De assistenter som av ungdomarna kategoriserades som kamrater upplevdes som positiva dörröppnare i kamratmiljön genom att delta i aktiviteter. Denna kamratliga relation innebar samtidigt en stor risk för besvikelse, då assistenterna inte alltid bibehöll kamratrelationen med barnen och ungdomarna med funktionshinder på arenor ute i samhället (Skär, 2002).

Samtidigt som assistenten bidrar till upplevelsen av större autonomi kan den nära kontakten och sammanblandningen av kamratskap och assistans innebära att den unge brukaren drar sig för att exempelvis påpeka felaktigheter i assistansen för att inte sår assistenten (Barron, 1997). Följden blir att de tenderar att stå ut med en otillfredsställande situation snarare än att försöka förändra den. Att ofta vara omgiven av vuxna och sällan kunna spegla sig i andra ungdomar och deras beteenden kan även påverka identitetsutvecklingen och frigörelsen från föräldrar och andra vuxna (Skär, 2002).

”Vi vill bara vara som andra” är titeln på en rapport från projektet Att fånga dagen och framtiden. Här intervjuas tio ungdomar om nuvarande situation och tidigare erfarenheter samt planer och önskemål inför framtiden. Då några av de intervjuade har personlig assistans kommer detta naturligt in i de återgivna intervjuerna. Att få assistans av sina föräldrar upplevs av flera ungdomar som naturligt, ungdomarna har ju fått det under hela uppväxten. Samtidigt kan det försvåra frigörelseprocessen när man är praktiskt beroende av stöd. Några av de intervjuade ungdomarna har kraftfullt markerat sitt oberoende i och med att de flyttat hemifrån, medan andra inte haft samma behov av att manifesterat sitt oberoende (Brodin, Fasth, 2001).

Barns rätt till personlig assistans har granskats av Riksförsäkringsverket som konstaterar att av samtliga barn 0–22 år med personlig assistans är ungefär 40 procent flickor och 60 procent pojkar. Antalet barn 0–6 år med personlig assistans har minskat drastiskt, vilket delvis kan förklaras med att antalet barn i åldersgrupperna minskat. RFV menar att troligen även lag- och regeländringar haft en inverkan. RFV påpekar att värdet av barnkonsekvensanalyser måste betonas för att icke avsedda effekter för barn ska kunna undvikas. I

rapporten understryks att vetenskapliga analyser som förklarar skillnaderna i assistanstilldelning är sällsynta.

I RFV:s granskning av försäkringskassans utredningar av barns rätt till assistansersättning visas att barnets bästa sällan är vägledande inför ett beslut. Inte heller är det vanligt att barn får komma till tals i behovsutredningen. RFV har i samråd med Socialstyrelsen föreslagit att bestämmelser som tydligt reglerar barnets bästa och barnets rätt att komma till tals bör införas i lagstiftningen (RFV 2004:9).

Äldre

I början omfattade lagstiftningen om personlig assistans endast personer upp till 65 år. Därefter upphörde assistansen, och andra former för stöd, framförallt kommunal hemtjänst, skulle ta vid. I syfte att förbättra förhållandena för äldre personer med funktionshinder genomfördes en ändring i lagen den 1 januari 2001 som innebar att assistansersättningen fick behållas efter 65-årsdagen.

Riksförsäkringsverket har följt upp och utvärderat de nya reglerna. Resultatet i studien tyder på att kontinuiteten i stödet har främjats. De nya reglerna har undanröjt ett hinder mot tryggheten, men trots det känner åldrande personer med funktionshinder ovisshet och oro inför framtiden. Det förklaras av att anhöriga ofta täcker upp när behoven av hjälp med tiden ökar, och det finns en oro över hur det ska bli när anhöriga inte längre orkar. Äldre med funktionshinder behandlas också olika beroende av var de är bosatta även efter att de nya reglerna trätt i kraft (RFV, 2004:10).

För att studera effekter av regeländringen utifrån individperspektiv har en kvalitativ intervjustudie genomförts med tolv brukare som omfattas av övergångsreglerna. Dessutom har handläggare på försäkringskassorna intervjuats. Utifrån nyckelorden kontinuitet, flexibilitet och valfrihet kommenteras brukarnas berättelser. Ett påfallande tydligt resultat är, att såväl kontinuitet som flexibilitet förefaller vara beroende av anhörigas övervakande blickar. Detta kan förverkligas antingen genom egna insatser eller aktivt bevakande av de äldres intressen. Studien visar exempel på då kommun eller alternativ assistansanordnare på ett föredömligt sätt har eftersträvat lagens intentioner. Andra kommuner och assistansanordnare har inte beaktat exempelvis kontinuitet utan använt assistansbehovet som arbetsträning eller arbete för övertalig personal. Vad beträffar valfriheten så kräver den en självständig och aktiv person. I studien återfinns sådana personer, men de flesta är mer eller mindre passiva mottagare. Många har anhöriga som personliga assistenter. I studien väcks även frågan om valfrihet hos dem. Många upplever sig inte ha något alternativ, varken praktiskt eller moraliskt. Detta gäller i hög grad när hjälpmottagaren är äldre och i ännu högre grad när hjälpgivaren också är äldre (RFV, 2004:10, bilaga B).

Etnicitet

Studier inriktade på etnicitet i samband med personlig assistans lyser i hög grad med sin frånvaro, förutom att detta viktiga perspektiv lyfts fram i ett antologibidrag (Sjöberg, 2002). Sjöberg visar hur kulturella synsätt kan innebära en annan syn på stöd till personer med funktionshinder. Personlig assistans och övriga åtgärder enligt LSS är rättigheter. Om man inte känner till lagstif-

tarens intentioner kan dock information om personlig assistans uppfattas som en anklagelse om att familjen inte tar hand om sina anhöriga.

I den statliga offentliga utredningen om bemötande av personer med funktionshinder behandlas i ett avsnitt den särskilda utsattheten för personer från andra kulturer. Personlig assistans framträder inte särskilt i denna utredning (SOU 1998:139).

Sociala resurser och levnadsnivå

Tillgången till välfärden i samhället för personer med funktionshinder redovisas i den offentliga utredningen ”Välfärdsbokslutet”. Utifrån statistiskt material från Statistiska Centralbyråns ”Undersökningar av levnadsförhållanden” (ULF) granskas levnadsförhållanden för personer med funktionshinder under 1990-talet och jämförs med resten av befolkningen under samma period – det är med andra ord en jämförelse över tid samt mellan grupper (SOU 2001:56).

Här urskiljs inte särskilt personer med personlig assistans. Behov av stöd diskuteras under rubriken *Assistans, hjälp och omsorg*. Förmedlingen av denna hjälp, assistans och omsorg indelas i kategorierna informell, kommunal och privat. I kategorin kommunal hjälp ingår såväl hemtjänst, hemsjukvård som personlig assistans. Faktorer som analyseras i förhållande till olika former av hjälp är ålder, utbildningsnivå, kön och etnicitet. Utredningen redovisar även den ekonomiska situationen för personer med funktionshinder. Övergripande kan konstateras att de flesta grupper av personer med funktionshinder i åldrarna 16–64 år har inkomster på nära nog samma nivå som befolkningen i övrigt, men att personer med funktionshinder ändå betydligt oftare har ekonomiska svårigheter. Diskrepansen tolkas som att merkostnader relaterade till funktionshindret inte kompenseras fullt ut, vilket även får stöd i andra studier (t.ex. Socialstyrelsen, 2000).

En studie av personer med funktionshinder som ansökt om insatser enligt LSS visar dock att flertalet av de intervjuade i denna population inte lever under samma förhållanden som hela befolkningen eller på samma sätt är delaktiga i samhällslivet (Hedquist, 1998). Här studeras faktorer som boende, sociala kontakter, fritid, arbete och ekonomi. Inom så gott som alla levnadsområden som undersöks skiljer sig situationen för personerna med omfattande funktionshinder från de levnadsförhållanden som gäller för befolkningen i genomsnitt. Cirka 45 procent uppger dessutom att levnadsförhållandena försämrats, ofta relaterat till att hälsan försämrats.

Ett syfte med den ovan relaterade studien, vilken omfattar individer i personkrets tre, var att undersöka i vilken mån insatserna i LSS ökar möjligheterna till jämlikhet i levnadsvillkor och delaktighet i samhällslivet. Det framkommer att framförallt personlig assistans är den insats som förbättrar dessa möjligheter, en insats som drygt hälften av de intervjuade personerna tog del av. De som har tillgång till personlig assistans skattar över lag sina levnadsförhållanden som bättre än övriga. Författarens slutsats är att lagstiftningen bidragit till en förbättring vad gäller personer med omfattande funktionshinder, men att andra grupper inte har berörts i lika hög grad. Hedquist menar också att det finns anledning att reflektera över olikheter i tillgång till resurser i form av insatser mellan kommunerna som ingår i studien. Det är inte rimligt att anta att behoven är så skilda i landet som olikheterna i ansökningarna antyder. En väsentlig målsättning med handikappreformen var att garantera ett likvärdigt bemötande och stöd, oavsett var i landet man bor (Hedquist, 1998).

Livssituationen för ungdomar med rörelsehinder studeras i ett projekt som initierats av Unga RBU:are. Här kartläggs faktorer som utbildning, arbete, fritid, habilitering, hjälpmedel, resor, ekonomi samt stöd- och serviceinsatser. Den inledande enkätstudien omfattar svar från 477 ungdomar mellan 16 och 25 år. Denna ålder innebär ofta en tid av stora förändringar i livet. Genom studien vill man lyfta fram vikten av att även lägga ett ungdomsperspektiv på handikappfrågor då ungdomars intressen kan skilja sig mycket från äldre personers. Bland de faktorer som kartlagts kan noteras att 42 procent av ungdomarna i studien har personlig assistans. En fjärdedel uppger att de valt assistenterna själva. Det vanligaste var att man gjort valet tillsammans med föräldrar men hela 27 procent av ungdomarna hade inte medverkat alls i valet av personlig assistent. De unga kvinnorna hade oftare än männen helt själva valt sin assistent (Brodin, Fasth, 1999).

För att möjliggöra en jämförelse med den övriga befolkningen har Riksförsäkringsverket i sin enkät riktad till personer med assistans-, handikappersättning eller bilstöd, använt sig av frågor formulerade på samma sätt som motsvarande frågor i Statistiska centralbyråns (SCB) "Undersökningar av levnadsförhållanden" (ULF). Då tidigare studier har visat att levnadsvillkoren kan variera med typ av funktionshinder så har svaren analyserats utifrån vissa kategorier av funktionshinder. Vilken av de tre formerna av stöd personerna som besvarat enkäten har framgår inte, vilket gör att brukarna av personlig assistans inte framträder specifikt. Utifrån undersökningsresultaten dras slutsatsen, att för gruppen av personer med funktionshinder som ingår i studien är varken målet om jämlikhet i levnadsvillkor eller målet om fullt deltagande i samhället uppnått. Många upplever brister i tillgängligheten vilket minskar deras möjligheter att studera, arbeta och ägna sig åt fritidsintressen (RFV, 2003:15).

Funktionsnedsättning

Brukarens specifika funktionshinder är inte en faktor som utgör en viktig del i studier kring personlig assistans. Det finns några mindre studier som specifikt tar upp personlig assistans till hjärnskadade, då ur assistentens perspektiv, samt gemensam fortbildning för MS-patienter och deras assistenter (Johansson, 1998, Ahlström, 1999). Läroböckerna tar upp grundläggande fakta kring olika funktionshinder (Dehlin, 1997, Fagerlund, Frisk, 2003).

Tekniken och den betydelse den kan ha, som ersättning eller som hjälpmedel eller som redskap för rehabilitering och utveckling, har inte lyfts specifikt inom ramen för studier av personlig assistans.

När funktionshindret påverkar förmågan till kommunikation med omgivningen kan en personlig assistent ha en central position för att möjliggöra eller underlätta brukarens interaktion. Svårt hjärnskadade personers kommunikation med omgivningen fokuseras i två kommande avhandlingar (Käcker, Johansson).

I 1995 års psykiatireform förutsågs att många personer med psykiskt funktionshinder skulle få sina behov tillgodosedda genom LSS. Socialstyrelsen har i sin slutrapport funnit att många har svårt att få sådana insatser (Socialstyrelsen, 1999). Detta beror bland annat på svårigheter att bedöma tillhörighet till personkrets. Många personer med psykiskt funktionshinder har också ett motivations- och tillsynsbehov som inte alltid bedöms vara ett kriterium för per-

sonlig assistans. Andra har ett fungerande stöd enligt socialtjänstlagen och söker inte personlig assistans.

I ett flertal studier framträder hur tiden kan ha en särskild betydelse för en person med funktionshinder. Det framgår att många vardagliga sysslor kan ta mycket längre tid till följd av funktionshindret, hur nödvändiga behandlingar är tidskrävande och hur tiden måste disponeras på ett sådant sätt att krafterna inte tar slut (Jacobson, 1996). Helmius använder begreppen uppgiftstid och klocktid för att förklara två olika sätt att se på tid. Medan uppgiftstiden formar rörelsehindrade kvinnors vardag är den moderna klocktiden för många rörelsehindrade handikappande. Om man har ett rörelsehinder tar det tid att passa tider (pågående studie återgiven i Sjöberg, 1997). Tidsdimensionen finns med i en del forskning inom fältet, men har inte fått någon framträdande plats.

Socialt nätverk

Nedan refereras till studier med inriktning på sociala nätverk kring personer med funktionshinder i form av familj, föräldrar, övriga anhöriga och kontakter med skola, arbete och myndigheter samt möjligheter till boende och fritidsaktiviteter.

Familj

Det är inte bara brukaren som får en förändrad livssituation med personlig assistans utan även anhöriga berörs, såväl de som lever i samma familj som anhöriga som inte delar bostad. För livskamrater, hemmavarande barn, syskon och föräldrar innebär assistansen en närvaro av den personliga assistenten i familjelivet. En strategi för att ge familjen möjlighet att få vara för sig själva är att delvis avsäga sig assistansen, exempelvis under kvällstid. Detta innebär också påfrestningar för familjen eftersom anhöriga då får ombesörja assistansen (Gustafsson Holmström, 2002).

Familjebildning är en viktig fas i människors liv. Stöd från den offentliga hjälpapparaten i form av personlig assistans kan vara en viktig förutsättning för att hantera ett föräldraskap. Föräldrar med funktionshinder, där personlig assistans är en del av vardagen, studeras av Gustafsson Holmström (2002). I studien framgår hur samhället kan misstänkliggöra föräldrarnas kompetens genom att alltför kraftfullt hävda assistansbehov, men även hur assistans kan fungera i de mest personliga stunder, som när en ny familjemedlem kommer till världen. Allt fler unga människor med omfattande funktionshinder skaffar barn. LSS har gett dem mod att planera. Lagstiftningen och den möjlighet till stöd den innebär anges som en konkret anledning till att man överväger möjligheten till föräldraskap (Sjöberg, SOU 1998:48). I handboken från Statens nämnd för internationella adoptionsfrågor, NIA, som är skriven till socialnämndernas hjälp, tar man upp synpunkter på vad det kan betyda för barnet om en förälder har personlig assistans (NIA, 1997).

För vuxna barn till föräldrar med funktionshinder innebär assistansen framförallt att man upplever en säkerhet. Från en tidigare oro och otrygghet för den anhöriga har man nu en förvissning om kontinuitet och att det är en känd person som bistår den anhöriga i vardagen. Samtidigt med denna trygghet upplevs fortfarande en otrygghet, som nu består av rädsla för att assistenten inte kommer som uppgjort, att föräldern och assistenten inte trivs ihop eller att en assistent som föräldern uppskattat slutar (Ahlström, Davidsson, 2000).

Skola och kamrater

Skolan är en viktig del av ungdomars liv. Bland publikationerna finner vi en rad studier som berör personlig assistans och elevassistans i skolmiljön och i anslutning till denna. I studier av elever med funktionshinder i skolmiljö konstateras hur assistansen medför en ökad tillgänglighet. Samtidigt kan assistansen innebära negativa konsekvenser i form av utanförskap i förhållande till kamrater, och även svårigheter att få pedagogiskt stöd av läraren.

En studie visar hur ungdomar med assistent i skolan upplevde en närmast obefintlig relation till läraren. Vid frågor till läraren hänvisades de till assistenten eller blev ignorerade och kommunikationen från läraren fördes via assistenten vilket upplevdes som kränkande (Skär, 2002). Hur mycket assistans eleven får i klassrummet är till stor del beroende av lärarens pedagogik. Lärarna ställs inför ett dilemma vid undervisning av elever med rörelsehinder. Medan arbete i egen takt kan innebära att eleverna kommer efter kan assistans i praktiska moment leda till dåliga basfärdigheter som att läsa och skriva. Hemmingsson benämner det som slående hur lite eleven kunde påverka när och hur stöd skulle ges (Hemmingsson, 2002). Heimdahl Mattsson (1998) återger en situation med en elev som önskade assistans under idrottslektionerna men tillbakavisades av skolledningen med hänvisning till att hon då skulle tappa kontakten med sin klass.

Assistansen är vanligen organiserad för att främja elevens deltagande i skolarbetet. Eleverna själva vill ofta prioritera den sociala delaktigheten med kamrater. Detta kan leda till konflikter och även resultera i att assistansen upphör, vilket får konsekvenser för inläringen. Hemmingsson framhåller vikten av att förstå denna prioritering för att kunna arrangera ett effektivt och flexibelt stöd för elever med funktionshinder. Även en minskad möjlighet till social integrering är en oönskad effekt (Hemmingsson, 2002). Också andra studier visar hur assistansen försvårar den sociala situationen och umgänget med kamrater. Andra elever behandlar skolkamrater med assistans på ett särskilt sätt vilket medför att de blir utanför. Ungdomarna blir ofta utlämnade till assistentens sällskap under raster (Brodin, Fasth, 2001). Det är tydligt att det finns en spänning mellan att tillgodose behovet av assistans i skolan och svårigheterna i kamratrelationer som detta kan innebära.

Hemmingssons studier av tillgänglighet och hinder i miljön visar vid en jämförelse mellan yngre och äldre ungdomar att trots samma tillgång till personlig assistans så hade de äldre signifikant större svårigheter att delta i skolarbetet. Detta beror på att äldre elever förflyttar sig mer inom skolan medan de yngre i högre grad befinner sig i samma klassrum. Dessa förflyttningar innebär att elever med funktionshinder både stöter på trappor och andra hinder i miljön, måste bära med sig skolböcker och andra tillhörigheter, och inte heller har tillgång till underlättande utrustning som ofta är bunden till ett klassrum (Hemmingsson, 2002). Det kan även finnas en förväntan att elever med funktionshinder ska träna sin förmåga att bära, vilket kan komma i konflikt med elevernas önskan att använda rasterna och krafterna till andra aktiviteter (Heimdahl Mattsson, 1998).

Ungdomars bild av sin gymnasietid med fokus på samspels- och påverkansprocesser studeras under en längre tidsperiod av Lang (2004). Under ett tidsperspektiv på sju år gör ungdomarna reflexioner kring sin levnadssituation, studiesituation och lärandesituation. Den sista intervjun är en retrospektiv tillbakablick på gymnasietiden. Ungdomarna har tillgång till assistans dygnet

runt, men utnyttjar den långt ifrån i den utsträckningen. De betonar framförallt assistenternas tillrättaläggande funktion. Det är av vikt att assistenterna inte ersätter föräldrar eller familjemedlemmar, inte heller ersätter kamrater eller fungerar som direkta kontaktförmedlare.

I intervjuerna framkommer vikten av assistenternas ålder. Samspelet är mycket beroende av att assistenten passar in i den fysiska miljön och här är åldern av betydelse. Eleverna hänvisar också till att om assistenten inte är mycket äldre än ungdomarna själva så ger det en större kapacitet för att hantera olika slags assistanssituationer, att det är av betydelse för samtalskvaliteten och en förutsättning för att kunna förbereda gymnasieeleverna för framtiden. Om assistenterna själva nyligen lämnat tonåren har de viktig kunskap om och förståelse för elevernas situation. Även kön har betydelse för att samspelet ska fungera.

I slutet av gymnasietiden utvecklade eleverna en större självständighet och assistansutnyttjandet minskade under åren. Eleverna upplevde att de stod på sig för att få sina val och sina uppfattningar respekterade. De valde subjektiva och mindre praktiskt styrda alternativ istället för det som var rationellt, praktiskt eller funktionellt. Rent konkret innebar det att de ibland var mer flexibla och impulsiva än välplanerade. Eleverna upplever själva att de lämnade gymnasietiden betydligt mer självständiga än då de anlände och relaterar det till hur de yrkesverksamma stöttat denna process. Samtidigt menar eleverna, tre år senare, att de inte var förberedda på livet och verkligheten efter skolan när det skyddsnät som funnits i skola och elevhem saknades. Även med tillgång till samma mängd assistans upplever de intervjuade personerna att de har en betydligt passivare fritid. Under gymnasietiden fungerade assistenterna som draghjälp i förberedelser och genomförande av fritidsaktiviteter. Detta stödjer det som ungdomarna själva menar, att de inte riktigt var förberedda på det oberoende livet och inte fullt ut kan utnyttja det stöd assistenterna kan erbjuda till självständiga aktiviteter (Lang, 2004).

Högre studier och arbetsliv

Personlig assistans innebär en möjlighet att organisera livet så att det är genomförbart att arbeta, ta sig till arbetet och ha tid och krafter kvar för att orka arbeta. Är man hänvisad till hemtjänst kan bristen på flexibilitet innebära svårigheter att arbeta. Arbete är att vara delaktig i vuxenlivet (Sjöberg, 2002). Detta har dock inte varit föremål för någon närmare studie eller analys.

Statens institut för särskilt utbildningsstöd, SISUS, uppger att antalet studenter och forskarstuderande med funktionshinder som sökte stöd för att studera på högskola och universitet 1993 var 483 personer och 2004 var 1 332. Det är studenter med läs- och skrivsvårigheter som står för den största ökningen.

Personliga assistenter

Många har vittnat om den stora och genomgripande förbättring av levnadsförhållanden som assistansreformen inneburit (exempelvis Andén, Claesson Wästberg, Ekensteen, 1993, Jacobson, 2000). Samtidigt är det inte oproblematiskt att vara beroende av sina assistenter eller att organisera assistansen på ett tillfredsställande sätt. Personlig assistans ger en flexibilitet och frihet men också ansvar och en ny maktstruktur. Jacobson beskriver den förändring som

övergången från boendeservice till personlig assistans inneburit. Samtidigt ger hon en bild av hur assistansbehovet innebär ett ofrånkomligt beroende som ingen lagstiftning kan avhjälpa. Det kommer alltid att finnas vardagliga och organisatoriska problem. Det finns ett makt- och beroendeförhållande inbyggt i relationen mellan människor som ger och tar emot hjälp. Personlig assistans har visserligen inneburit en maktutjämning men det kvarstår en väsentlig ojämlikhet genom att den som ger assistansen alltid är fysiskt överlägsen mottagaren. Detta förhållande är tillräckligt för att påverka upplevelsen av trygghet och frihet (Jacobson, 2000).

Hur nyttjandet av personlig assistans och relationen till de personliga assistenterna kan te sig skildras i ett antal studier. I Hugemarks och Wahlströms analys framträder hur ett spänningsfält kan uppstå mellan å ena sidan personliga relationer och flexibilitet och å andra sidan opersonliga relationer, formella gränser och förutsägbarhet. Det kan bland annat förstås utifrån att personlig assistans ofta har sin rumsliga bas i hjälptagarens bostad vilket betyder att bostaden kan definieras både som hem och som arbetsplats. En betoning av hemsfärens värden innebär en önskan om att assistenter och hjälptagare umgås som vänner eller släktingar medan en betoning av arbetsfärens värden innebär ett relativt avståndstagande från det alltför informella och personliga. Praktiken är långt ifrån entydig och exemplen i studien som visar komplexa och blandade ideal illustrerar att situationen är ambivalent och motsägelsefull och ger utrymme för många olika sätt att handskas med avvägningarna mellan hemsfär och arbetsfär (Hugemark, Wahlström, 2002).

I termer av bemästringsstrategier låter Gough brukaren komma till tals om sociala relationer till sina assistenter. Här framgår hur brukarna genom att söka assistenter som de kan dela en viss värdegemenskap med söker överbrygga den asymmetriska relationen och bibehålla en arbetsledande ställning och viss distans i en personlig relation (Gough, 1994a).

Ett problem som brukarna framför är bristen på personliga assistenter i kombination med hög personalomsättning vilket medför att flera upplever en känsla av otrygghet eller osäkerhet. En okänd vikarie kanske inte kan ge den relevanta hjälpen. Det kan innebära att planerna för dagen får ändras vilket strider mot tanken att den enskilde ska kunna planera sin dag. Bristande kontinuitet medför dessutom påfrestningar genom att brukaren vid upprepade tillfällen måste lämna ut sig och sin situation till obekanta människor (RFV 2002:1).

Makt och inflytande

Ett relativt stort antal studier beskriver frågeställningar med anknytning till sociala värden. Här studeras bland annat möjligheterna att tillämpa de etiska värdegrunderna, bemötande, maktrelationer och inflytande för personer i behov av personlig assistans.

Den etiska värdegrunden

Som tidigare nämnts visar flera studier att livssituationen för personer med omfattande funktionshinder har förbättrats avsevärt i och med assistansreformen. Samtidigt påvisas att det är en bit kvar innan de etiska principerna etablerats och integrerats i bemötandet och i den service som personer med funktionshinder erhåller. Ahlström och Carlsson (2002) beskriver en klyfta mellan

mål och verklighet som tyder på att bemötandet behöver förbättras. Negativa värderingar och förmyndigande behöver bytas i stöd för att personer med funktionshinder själva ska kunna bli sina egna problemlösare och den etiska värdegrunden förverkligas.

Den etiska värdegrunden som framträder i LSS och LASS kan sammanfattas i de fyra principerna autonomi, integritet, inflytande och delaktighet. I Ahlström och Carlssons studie framträder bemötandet som det avgörande för att kunna påverka den egna livssituationen. De intervjuade personerna upplever i hög grad ett respektfullt, empatiskt och positivt bemötande från sina personliga assistenter. De personliga assistenterna följer i hög grad den etiska värdegrunden, framförallt i det vardagliga livet. Det finns dock exempel på när assistenterna tar för sig för mycket, övervårdar eller brister i respekt och hänsyn. Även i Riksförsäkringsverkets analys av samhällets stödsystem för personer med funktionshinder framträder bland de mycket positiva erfarenheterna med personlig assistans vissa problem. Det förekommer exempel på hur den personlige assistenten av okunskap eller stark egen vilja istället för att främja, begränsar den enskildes möjligheter till självbestämmande (RFV 2002:1).

Bemötande

I kontakter med myndigheter och sjukvård möts dock personerna med funktionshinder ofta av bristande respekt och misstro vilket innebär att lagens intentioner inte följs fullt ut och inte heller genomsyrar samhällets stöd och serviceinsatser (Ahlström, Carlsson, 2002).

Riksförsäkringsverket menar att situationen ser olika ut för dem som aktivt kan hävda sina rättigheter jämfört med dem som inte kan det. Man anser att det inte kan uteslutas att de som inte kan föra sin talan själva eller genom aktiva anhöriga får ett mindre tillfredsställande stöd från samhället (RFV, 2002:1). Man vill särskilt uppmärksamma de personer som kan behöva stöd och hjälp för att lotsa sig genom stödsystemet.

Självbestämmande

En av de ledande normerna i handikappreformen är brukarens självbestämmande. Hugemark analyserar formerna för hur denna norm utformas i insatsen personlig assistans (Hugemark, 2004). Detta sker genom att självbestämmandet realiserar för brukaren som kund, som arbetsledare och i och med de marknadsval som den fria etableringsrätten medför. Detta är tre olika men inte helt oberoende nivåer. Hur målsättningen kan realiserar i det tredje fallet, marknadsval, är beroende av förekomsten, omfattningen och arten av olika initiativ. Detta är i dagsläget regionalt varierande. Vidare beroende av i vilken mån enskilda organisationer exempelvis välkomnar personer med funktionshinder som kunder och vilka möjligheter att påverka verksamheten som ges.

Genom att använda medborgarskapsbegreppet analyserar Gynnerstedt LSS och valfriheten, exempelvis vad gäller att välja assistansanordnare. Det förutsätter dock att det finns alternativ. Alternativ, och därigenom valfrihet, existerar inte om privata initiativ saknas på orten eller kommunen har valt att lämna över utförarverksamheten till ett privat företag. Om det inte är i enlighet med den enskildes vilja ger det inte ett oberoende medborgarskap utan vad Gynnerstedt benämner ett konsumentmedborgarskap (Gynnerstedt, 2004).

För personer med omfattande hjärnskador måste assistanssituationen arrangeras på ett annat sätt än i de fall då brukaren naturligt kan vara arbetsledare och planera sin dag och sitt assistansbehov. I en dokumentation från De Handikappades Riksförbund skildras hur fyra personer inom ramen för projektet "Brukarkooperativ med garantiperson" tillsammans med anhöriga och assistenter funnit vägar för att garantera deltagarnas integritet och självbestämmande. Här återges hur normerna bakom insatsen personlig assistans konkretiseras i det vardagliga livet, återgett av anhöriga och assistenter runt personerna med funktionshinder (DHR, 1996).

Tillgänglighet

I en studie av tillgänglighet i den offentliga miljön fokuseras tonåringar och deras rörelsemönster. Ungdomarna mötte ofta många svårigheter och trots personlig assistans kom tillgängligheten att påverka vilka affärer, restauranger och nöjeslokaler de besökte, vilket i förlängningen påverkade konsumtionsmönster, klädstil och fritidsintressen. Samtidigt som personlig assistans möjliggör tillträde vill man inte avvika genom att komma in bakvägen etc. Personlig assistans kan därmed underlätta oberoende och tillgänglighet men utsluter inte en anpassning av miljön (Fänge, Iwarsson, Persson, 2002).

Inflytande

En viktig intention i LSS är rättigheten för personer med funktionshinder att själva avgöra vilken assistans de vill ha samt av vem den ska utföras. Att detta inte alltid låter sig omsättas i praktiken visar Barron i en studie av ungdomar (Barron, 1997). Lars vill byta assistent när han ska börja i gymnasiet men får ett ovillkorligt nej när han framför sin begäran. Skälen som framförs är att assistenten inte har brustit i sina arbetsuppgifter, hon vill behålla sitt jobb och att Lars behöver assistans. En viktig komponent i det här fallet är att Lars bor i ett mindre samhälle vilket försätter honom i en sårbar situation genom att antalet möjliga assistenter inte är så stort. Barron skildrar flera aspekter av brukarens rätt att få assistans av vem han eller hon vill. Förutom den ovan skildrade tillgänglighetsaspekten bekräftas i intervjumaterialet att personer med funktionshinder inte alltid säger ifrån, då man inte lärt sig att tala för sig. Lisa, från studien, menar däremot att eftersom assistenten är så nära henne så är det just därför hon måste säga ifrån. Den intimitet som assistansen medför kan alltså både innebära svårigheter att formulera sina önskemål och befrämja att man gör det.

Hemmingsson lyfter i sin studie av ungdomar med assistans fram deras prioritering av en pool med assistenter där de får sin assistans tillgodosedd av olika personer. Ofta framhålls kontinuitet som en betydelsefull faktor och som ett av de stora problemen när bistånd förmedlas av hemtjänsten. Det finns dock såväl personer som situationer där kontinuiteten inte är så viktig och till och med inte önskvärd. Variationen av assistenter, inom rimliga gränser, gav utrymme för en högre grad av självbestämmande. Eleverna var inte bundna till en assistent men hade hela tiden möjlighet att påkalla assistans. Variationen gav därigenom eleverna utrymme för att utveckla kompetens såsom att lära sig välja, samarbeta och avgöra när man bör ta beslut. Dessa är viktiga aspekter av kompetens för dessa ungdomar som kommer att vara beroende av assistans och samarbete hela livet (Hemmingsson, 2002). Även Jacobsson visar i

sin skildring av vardagen med assistans hur viktig en väl sammansatt personalgrupp kan vara för att kunna bistå i olika situationer utifrån skilda kompetenser (Jacobsson, 2000).

Arbetsledarfunktionen är unik för personlig assistans jämfört med andra omsorgssituationer. Det är brukaren själv som är arbetsledare eller i förkommande fall en anhörig. Detta är en rättighet samtidigt som det ställer krav på exempelvis organisations- och samarbetsförmåga. I boken "Leva med assistans" som är baserad på Goughs studier av svenska Independent Livingkooperativen lyfts teman som brukarstyrning och rekrytering (Gough, Modigh, 1995, Gough, 1994a).

Hugemark och Wahlström menar utifrån sin studie av personlig assistans att assistansreformens intention att hjälpen ska vara styrd enligt hjälptagarens önskemål blir alltför onyanserad när den möter den vardagliga praktiken. De har visserligen funnit assistansrelationer och situationer som till viss del kan beskrivas enligt reformens intentioner men framförallt en brokig bild av hjälptagares, assistenters och chefers strategier för påverkan av vad som sker i assistanssituationerna. Empirins komplexitet beskrivs utifrån de spänningar som uppkommer mellan hemsfär och arbetssfär samt när och hur hjälptagaren i realiteten ska tillerkännas uppdragsgivarrollen enligt assistansreformen. Vad som är utmärkande är de skilda intentioner och önskemål som finns hos de olika brukarna och assistenterna. I vissa relationer överensstämmer de medan det i andra inte alls fungerar. Det finns exempelvis både hjälptagare och assistenter som betraktar personlig assistans som en möjlighet till ömsesidiga och informella relationer, och assistenter som menar att hjälpen bör utformas med utgångspunkt i deras egna snarare än hjälptagarens erfarenheter och kunskap.

Förutom att aktörerna kan ha en avvikande syn på hur assistansen ska utformas visar författarna på strategier som från de olika parternas sida kan användas för att påverka enskilda assistansförhållanden. Såväl hjälptagare som assistenter och chefer kan använda sig av strategier för att förändra assistansen i en för dem önskvärd riktning (Hugemark, Wahlström, 2002).

Från hemtjänst till personlig assistent

Assistansreformen innebar en stor förändring av samhällets stöd till personer med funktionshinder. Situationen före reformen och hur den förändrades i och med denna finns väl återgivet av Gough och Jacobson (Gough, 1994a, Jacobson, 1996, 2000).

Hugemark fäster i en av sina studier särskilt uppmärksamhet vid organisatoriska förändringar och det professionella inflytandet. En bärande idé bakom reformen var att öka inflytandet för personer med funktionshinder. Den tidigare starka professionella styrningen av hur, var och när stödet till personer med funktionshinder förmedlas skulle nu förändras till ett brukarstyrt stöd. Brukaren själv skulle definiera vad hon eller han önskar hjälp med samt när, hur och av vem detta stöd skulle förmedlas. Brukaren skulle själv vara arbetsledare för assistansen.

När Hugemark studerat detta finner hon att det förvisso skett en förändring men även att det professionella inflytandet kvarstår. Assistentverksamheten präglas av motstridiga tendenser. Å ena sidan har personer med funktionshinder kunnat skaffa sig ett inflytande över sin vardag, å andra sidan upprätthålls ett professionellt inflytande över vilka som får tillgång till personlig assistans, och i vilken omfattning (Hugemark, 1998).

I organiserandet av den personliga assistansen finns i de allra flesta fall en assistansanordnare. Endast en procent av brukarna i Hugemarks studie var själva arbetsgivare till sina assistenter. En stor andel brukare använder sig av kommunen som assistansförmedlare, andra vänder sig till något av de privata företag som förmedlar assistans eller de brukarkooperativ som bildats. Hos kommunerna eller assistansföretagen finns en arbetsgivare som har ett professionellt inflytande över assistanssituationen. I Hugemarks studie framgår att det förekommer en styrning genom rekryteringen och även den fortbildning som förmedlas (Hugemark, 1998). Det visar sig vidare att en relativt stor andel assistenter har en yrkestillhörighet genom utbildning och tidigare arbete inom vård och omsorg. Detta kan medföra att ett professionellt inflytande över hur assistansen förmedlas, vilket kan inverka menligt på brukarnas eget inflytande (Hugemark, 1998).

Brukarnas egna erfarenheter

De flesta studier av personlig assistans är utförda av forskare vid universitet och högskolor eller tjänstemän vid myndigheter. Brukarnas erfarenheter skildras på en aggregerad nivå i statistiska sammanställningar eller tolkas och analyseras utifrån enkätsvar och intervjuer. Inom internationell handikappforskning, disability studies, finns en tradition där man lägger stor vikt vid att forskning om personer med funktionshinder blir mer trovärdig och av högre kvalitet om de som berörs av forskningen själva deltar i densamma. Det vill säga att forskarna själva har ett funktionshinder eller att studien innefattar ett dialektiskt förfarande där man under arbetets gång förankrar sina analyser hos den studerade gruppen.

I materialet om personlig assistans finns en serie rapporter vilka konkret involverar brukare genom ett antal forskningscirklar. Genom den deltagarorienterade forskningsmetoden söker man nå fördjupad kunskap om vardagstillvaron för personer med funktionshinder i en situation då handikappolitikens förutsättningar ändras. Cirklarna i de sex kommunerna som ingick i projektet, formulerade själva frågor och utformade undersökningsinstrument som enkäter, intervjuer etc. En lokal projektledare har lett det praktiska genomförandet i samarbete med två forskare från Centrum för folkhälsoforskning i Karlstad, som fungerade som resurspersoner.

Resultaten från de olika cirkelarnas studier visar erfarenheter av personlig assistans, information om LSS, bemötande från myndigheter samt jämförelser mellan förhållanden i olika kommuner. Sammanfattningsvis visar undersökningarna att assistansersättningen inneburit stora positiva förändringar för de tillfrågade personernas dagliga tillvaro. Men vissa problem återstår, som en kvarlevande hemtjänstkultur, negativa erfarenheter av kommunen som arbetsgivare samt informationsbrister (Forsberg, 1995).

Forskningsmässiga tyngdpunkter – sammanfattning

Förändringen av stödet till personer med funktionshinder från hemtjänst eller andra former av stöd till insatsen personlig assistans beskrivs av Gough (1994a) och Jacobson (1996, 2000). Gough redogör för den förändrade vårdideologin och framväxten av personlig assistans i Sverige med rötter i den amerikanska Independent Living-ideologin. I avhandlingen skildras såväl ett servicetagar- som ett givarperspektiv. Dessutom diskuteras vilka brister i

samhällets välfärdstjänster som motiverar det omfattande arbetet att själv organisera sin personliga service. Independent Living skildras som ett resultat av en framgångsrik socialpolitik och samtidigt som ett uppror mot verkställigheterna av intentionerna. Gough har även skrivit en rapport om utvecklingsarbetet inom Göteborgsföreningen För ett självständigt liv.

Jacobson åskådliggör i sin avhandling livssituationen för människor som har fysiska funktionshinder och är i behov av personligt stöd. Studien fokuserar den direkta hjälpsituationen samt relationen till de människor som ger det praktiska stödet. Syftet är att ge en djupgående bild av existensvillkoren för människor med hjälpbehov. Utifrån frågeställningen om hur identiteten påverkas hos människor med hjälpbehov diskuterar författaren maktförhållanden och olika former av kränkningar som kan uppstå när man är i behov av praktiskt stöd.

Hedquist redovisar utifrån en studie som innefattar personer som ansökt om insatser enligt LSS att flertalet av dessa inte lever under samma förhållanden eller på samma sätt är delaktiga i samhällslivet som andra. Ett syfte med studien var att undersöka i vilken mån insatserna i och med den nya lagstiftningen påverkar möjligheterna till ökad jämlikhet och delaktighet. Det framkommer att framförallt personlig assistans är den insats som påverkar dessa möjligheter. De som har tillgång till personlig assistans skattar sina levnadsförhållanden som bättre än övriga (Hedquist, 1998).

Ungdomar, framförallt i skolmiljön, har studerats i en rad studier. Skär, Lang, Hemmingsson samt Heimdahl Mattsson har i sina avhandlingar berört ungdomar och personlig assistans.

Ungdomars förhållande till och uppfattning om personlig assistans har studerats av Lisa Skär. Ur ungdomarnas berättelser har hon beskrivit ett antal kategorier av assistenter och den påverkan de hade på ungdomarnas möjligheter till kamratrelationer, delaktighet och självständighet (Skär, 2002).

Ungdomars bild av sin gymnasietid med fokus på samspels- och påverkansprocesser studeras under en längre tidsperiod av Lang (2004). Under ett tidsperspektiv på sju år gör ungdomarna reflexioner kring sin livssituation, studiesituation och lärandesituation. Ungdomarna upplever att de lämnar gymnasietiden betydligt självständigare än då de anlände till skolan och relaterar detta till hur de stöttats av de yrkesverksamma. Trots det, menar de i den sista tillbakablickande intervjun, var de inte förberedda för livet efter skolan och den verklighet de mötte utan de skyddsnet som funnits i skola och elevhem.

Hemmingsson har studerat tillgänglighet och försvårande hinder för elever med funktionshinder i skolmiljön. Hennes resultat visar att personlig assistans kan innebära en minskad möjlighet till social integrering. Medan assistansen är organiserad för att främja elevens deltagande i skolarbetet vill eleverna själva prioritera den sociala delaktigheten, vilket kan leda till konflikter (Hemmingsson, 2002). Även i Heimdahl Mattssons studie framkommer konflikten mellan elevernas önskan att använda raster och krafter till social samvaro istället för på exempelvis förflyttning mellan olika klassrum. Delaktighet framstår som viktigare än träning. Heimdahl Mattsson visar också på vikten av att delaktigheten sker på elevens villkor, exempelvis där fysiska funktionshinder sätter gränser (Heimdahl Mattsson, 1998).

Den personliga assistenten

Assistansreformen har inneburit att en ny yrkeskategori har vuxit fram. Det beräknas vara ca 45 000 personer som arbetar som personliga assistenter och inför framtiden beräknas behovet öka till ca 60 000 (RiR, 2004).

Forskning som fokuserar den personliga assistenten presenteras under temana rekrytering och kompetens, arbetets organisering samt yrkesroll och yrkesetik.

Rekrytering och kompetens

Här behandlas studier som tar upp svårigheterna med att rekrytera personliga assistenter, vilken bakgrund och kompetens de faktiskt verksamma assistenterna har samt kunskaps- och utbildningsbehov knutna till assistentfunktionen.

Rekrytering

I en utredning från Socialdepartementet analyseras förutsättningarna för att underlätta rekrytering av personliga assistenter (Ds 2001:72) Enligt en enkät riktad till såväl kommunala som privata arbetsgivare till personliga assistenter framgår att de flesta anser att det är svårt att rekrytera personal. Det framkom att det var svårare att rekrytera assistenter i Stockholm och i vissa glesbygdsområden än i övriga landet. Därutöver ansåg arbetsgivarna att det generellt blivit svårare med rekrytering de senaste åren. Riksförsäkringsverket konstaterar att svårigheten att rekrytera assistenter är ett problem i hela landet och att bristen, trots den formella rätten till personlig assistans, innebär att insatsen i praktiken inte alltid förverkligas (RFV, 2001:3).

I Socialdepartementets analys fick arbetsgivarna i uppgift att rangordna viktiga faktorer för att underlätta rekryteringen. Här nämndes högre lön, tryggare anställningsförhållanden och högre status på arbetet som möjliga stimulerande faktorer. I utredningen presenteras tre alternativa prognoser där behovet av personliga assistenter år 2010 enligt huvudalternativet uppgår till 59 000 mot ca 45 000 idag. Arbetsgruppen bakom utredningen formulerar förslag angående lön, anställningstrygghet samt uppmärksammar även utbildning, kunskapsutveckling och informationssatsning som medel för att höja status, öka kunskap och skapa intresse, vilket i förlängningen kan bidra till en ökad rekrytering.

Personliga assistenters tidigare sysselsättning, erfarenheter samt rekryteringsvägar kartläggs i en omfattande studie av Larsson och Larsson. Många av assistenterna i undersökningen hade tidigare anknytning till vård- och omsorgsyrken. Yngre assistenter angav att de ville arbeta med människor som skäl till valet av arbete medan äldre i många fall menade att anhöriga med funktionshinder påverkat yrkesvalet. En del av dem arbetade också som assistenter till anhöriga men här fanns även de som inte hade en anhörigrelation till brukaren. Majoriteten av de personliga assistenterna i studien övervägde att inte fortsätta inom yrket medan knappt 40 procent avsåg att stanna kvar som personlig assistent (Larsson, Larsson, 2004).

Gough fann i sin studie att de flesta assistenterna inte kunde tänka sig personlig assistans som yrke. Hon genomförde sin undersökning innan lagstiftningen hade trätt i kraft och det var därigenom en försöksverksamhet som studerades, vilket kan innebära speciella omständigheter. De flesta assistenterna inom den studerade verksamheten var personer som ville ha ett extraarbete och hade en annan sysselsättning vid sidan av, som de främst försörjde sig på (Gough, 1994a). En annan studie av Gough visar att de som haft assistans under längre tid hade flest anställda med lång anställningstid vilket hon tolkar som att arbetsledarna blir bättre på att välja rätt assistent vid rekrytering (Gough, 1994b).

Kompetenskrav, utbildning och fortbildning

Kompetenskravet på de personliga assistenterna har varit en ideologisk fråga bland brukarna. Många brukare med tidigare erfarenhet av vård har velat prioritera en helt annan kompetens än tidigare omsorgserfarenhet hos assistenterna. De uppfattar att tidigare vårderfarenheter innebär en risk för att brukarens självbestämmande och arbetsledande funktion inte får det utrymme som är tanken med assistansreformen. Detta har diskuterats utifrån vårdideologiska perspektiv i analyser av personlig assistans i jämförelse med assistans utförd av andra personalgrupper (Gough, 1994a).

En rad studier om personlig assistans visar att assistenterna själva i hög grad efterlyser utbildning i form av fortbildning (Ahlström, Casco 2000, Ahlström Sundmark, Wetterstrand, 2001, Hugemark, 1997, Dehlin, 1997). Utbildningsbehovet innefattar kunskap om den egna brukarens sjukdom, om lyftteknik och om lagstiftning. Samtidigt efterlyser de personalträffar och handledning. Detta kan vittna om både ett behov av relevant kunskap kopplad till den egna arbetssituationen och ett sätt att hantera den ensamma arbetssituationen.

Som ett svar på behovet av fortbildning finns de initiativ som tagits inom FoU-verksamheterna runt om i landet. Flera rapporter är dokumentationer av olika former av projekt, fortbildningsinsatser och gemensam kunskapsutveckling. Av naturliga skäl bygger inte dessa rapporter på omfattande studier utan är lokalt förankrade projekt för att kartlägga det egna arbetsområdet och beskriva problembilder som en grund för gemensam reflexion och lärande (exempelvis Johansson, 1998, Jedeskog, Lövin, 2000). Här återfinns exempel på skapande av nätverk och förslag på konkreta åtgärder för tillämpning i den egna verksamheten (Isacsson, Söderström, 2000, Engen, Klippe, Skoglund, 2002).

Utbildning som en väg till kvalitetsförbättringar i assistansen, förbättrade anställningsvillkor för de personliga assistenterna och höjd status för yrket diskuteras i en rapport om rekrytering av personliga assistenter. Här konstateras att dagens vård- och omsorgsutbildningar inte är relevanta. Det krävs en dialog mellan anordnare av utbildningar och företrädare för assistansbrukare för att diskutera utformning av framtida utbildning (Ds 2001:72).

Arbetets organisering

Under arbetets organisering återges studier som behandlar de personliga assistenternas anställningsförhållanden, arbetsmiljö, arbetsuppgifter samt arbetsledning.

Anställningsförhållande och arbetsmiljö

Ett relativt stort antal studier och publikationer fokuserar de personliga assistenternas anställningsförhållanden och arbetsmiljö. Detta är en följd av att yrkesgruppen varit föremål för ett omfattande intresse från Arbetsmiljöverket och regionala yrkesinspektioner, vilka initierat studier, inspektioner och redovisade uppföljningar. De nya arbets- och organisationsformerna har medfört att det finns oklarheter inte minst i arbetsmiljöfrågor hos arbetsgivare.

Arbetet som personlig assistent omfattas av arbetsmiljölagstiftningen i de fall den bedrivs av en juridisk person (vilket undantar anställning direkt av brukaren). Yrkesinspektion har fått signaler om olika arbetsmiljöproblem i verksamheter som bedriver personlig assistans.

Rapporterna är skrivna i samband med att man genomfört kartläggning och tillsyn och med anknytning till detta formulerat krav i så kallade inspektionsmeddelanden. En stor del av inspektionerna och de efterfrågade förändringarna följs upp genom ett ytterligare besök vilket även det ingår i underlaget för rapporterna. Yrkesinspektionen uppger att flera kommuner ser en svårighet att hävda arbetsmiljölagen gentemot rättighetslagen LSS. Rättighetslagen har fått företräde. En slutsats är att det finns ett behov av att utveckla arbetssätt och metoder för att verka förebyggande för arbetsmiljö inom detta område. Enheterna efterlyser här stöd och vägledning från Arbetsmiljöinspektionen. De arbetsmiljöproblem som framkommer är såväl psykosociala arbetsmiljörisker som belastningsskaderisker (Yrkesinspektionen, 2000). Yrkesinspektionens uppfattning stöds av Krönmark som i en studie av personliga assistenters fysiska och psykosociala arbetsmiljö visar att 30 procent hade belastningsrelaterade besvär, 31 procent hade upplevt hot under arbetet och 23 procent varit utsatta för våld (Krönmark, 2001). I en tidigare studie av assistenternas arbetssituation uppger de intervjuade assistenterna att det faktum att arbetet i så hög grad är förlagt till någon annans hem upplevs som den största påfrestningen i arbetsmiljön (Krönmark, 1997).

Anställningsförhållanden och anställningstrygghet för personliga assistenter kan variera. I Larsson och Larssons studie var 43 procent fast tillsvidareanställda medan övriga hade vikariat, visstidsanställning, tim- eller provanställning. Genom att assistenten är knuten till en specifik brukare är anställningen beroende av faktorer som att brukaren trivs med sin assistent och att assistansen motsvarar brukarens behov. Om brukaren inte trivs med sin assistent, blir sjuk och vistas på sjukhus, eller avlider, blir assistenten arbetslös. Detta innebär en osäkerhet i anställningstryggheten för assistenterna. Tre fjärdedelar av assistenterna i Larsson och Larssons studie uppgav dock att de var nöjda med sina anställningsförhållanden (Larsson, Larsson, 2004).

I en studie av personliga assistenters upplevelse av organisationsmässiga problem påvisas att ensamhet näst efter kunskapsbrister är den svårighet som är vanligast. De strategier som assistenterna använde för att hantera svårigheterna – att rådfråga och söka socialt stöd – visar den stora betydelsen av att arbetsgivaren kan erbjuda stöd på ett sätt som både assistenter och brukare accepterar (Ahlström, Sundmark, Wetterstrand, 2001). Goughs jämförelse mellan arbetet inom hemtjänst och personlig assistans visar att de personliga assistenterna i högre grad än personal inom hemtjänsten finner arbetet psykiskt krävande (Gough, 1994a).

Arbetsuppgifter

Beskrivningar av arbetsuppgifter återfinns i flera publikationer. Mer ingående problematisering och systematisk diskussion är dock ovanligt. Det framkommer att avgränsningen av vilka arbetsuppgifter som ska innefattas i personlig assistans är oklar och därför kan ge upphov till diskussioner och/eller problem samt otrivsel (Yrkesinspektionen, 2000). Enligt en studie uppgav 10 procent av de personliga assistenterna att de ofta gjorde sådant som de uppfattade inte hörde till arbetsuppgifterna (Larsson, Larsson, 2004).

I Hugemarks kategorisering av intervjuade assistenter framgår olika inriktningar av assistenternas arbetsuppgifter. ”Gruppassistenterna” arbetar hos flera brukare, ”följeslagarna” har en aktiv funktion som motivationsstödjare och initiativtagare till olika aktiviteter, ”arbetsstödjarna” är i huvudsak assisterande vid olika arbetsuppgifter och aktiviteter utanför hemmet och den fjärde kategorin, ”mödrarna”, har i hög grad en omvårdande funktion i det egna hemmet (Hugemark, 1997).

I en utförlig och pedagogiskt upplagd skildring beskriver en personlig assistent sitt arbete med en hörselskadad autistisk pojke. Här skildras hur kommunikationen växer fram och stimuleras genom väl genomtänkta övningar. Publikationen består av en dokumentation av arbetet med att utveckla språkinläringen hos pojken, men är även en redogörelse för utvecklandet av konkreta metoder för att övervinna de svårigheter som funktionshindret medför (Söderberg, 1993).

Arbetsledning

Att assistansreformen innebär att en ny yrkeskategori växer fram har bland annat Hugemark tagit fasta på. I en studie av nya arbetsformer inom handikappomsorgen intervjuar hon arbetsledare och personliga assistenter om yrkesroll, kompetensbehov och arbetsledning (Hugemark, 1997). Hugemark utgår från att personlig assistans i många fall kommer att inlemmas organisatoriskt med övrig handikappverksamhet i kommunen. Studien kan därigenom ses som en analys av den kommunala organisationens mottaglighet för utifrån kommande idéer.

Hugemark lyfter här fram hur cheferna särskiljer två olika assistentroller, den relativt oproblematiska samt den assistentroll som kräver arbetsledande insatser för att fungera tillfredsställande. Det är i allmänhet funktionshindrens karaktär som definierar dessa roller. Däremot finns inte någon enhetlig beskrivning av vilka funktionshinder som utgjort grund för den ena eller andra assistentrollen. Hugemark ser det som att det beror på chefernas organisatoriska hemvist vilka gränsdragningar de gör och om de ser det som nödvändigt att vara med och påverka. De påverkar genom sitt inflytande över personliga assistenters anställning, genom att ta initiativ till handledning eller utbildning samt genom att motverka att assistenter slutar.

Yrkesroll och yrkesetik

Som ny personalkategori har de personliga assistenterna tilldragit sig viss forskningsmässig uppmärksamhet, inte minst med tanke på den etiskt problematiska arbetssituation många av dem möter. Här återges studier kring yrkesroll och yrkesetik.

Yrkesroll

Den personliga assistentens yrkesroll beskrivs ofta i metaforer. Assistenten ska vara brukarens armar och ben, kompis eller startmotor (Larsson, 2004, Ahlström, 2001). I en studie beskrivs till och med hur assistenterna ställs inför att inte bara vara brukarens armar och ben utan även hans eller hennes bättre jag (Johansson, 1998). Dessa metaforer ger uttryck för såväl den mångsidighet som assistenten ska leva upp till som den etiska problematik han eller hon kan ställas inför. Att assistenten framstår som ett passivt redskap innebär en beskrivning som går tvärt emot samhällets övriga krav på självständighet, initiativförmåga och kreativitet i yrkeslivet (Nikku, 2004). Ett samarbete under vänskapliga former är en förutsättning för en väl fungerande assistans medan ett vänskapsförhållande i vanlig mening kan innebära svårigheter i arbetsrelationen. Brukare vill själva ofta sätta tydliga gränser (Drougge, Westerlund, 2001). I de fall då brukaren exempelvis har en hjärnskada och till följd av den har svårigheter att knyta kontakter kan assistenten komma att bli en viktig vänskapskontakt. Detta kan medföra svårigheter med gränsdragningen mellan arbete och fritid. Svårigheten med att hantera gränsdragning och konsekvenserna av detta är ett återkommande tema i flera studier av personliga assistenters arbetssituation (Hugemark, 1997, Ahlström, Klinkert, 2000, Ahlström, Casco, 2000, Larsson, 2004, Nikku, 2004).

Metaforen att vara startmotor aktualiserar en central etisk problematik som skildras i flera studier. När assistentrollen kräver motivationsarbete och gränsdragning står detta i konflikt med brukarens självbestämmande (Ahlström, Klinkert, 2000, Larsson, 2004). Viljan att motivera och ta initiativ är grundad i en vision om att brukaren ska få det bättre. Den samtidiga tveksamheten som assistenterna känner grundas i en rädsla att kränka såväl brukarens integritet som självbestämmande (Hugemark, 1997). Arbetet som personlig assistent innebär att yrkesmässigt träda in i brukarens privata sfär i en omfattning som andra yrkesgrupper sällan gör. Många personliga assistenter finner utifrån egna erfarenheter vägar att hantera detta (Nikku, 2002, 2005).

Den etiska värdegrunden och möjligheten att tillämpa den står i centrum för flera studier från Örebro universitet. Resultaten visar hur de personliga assistenterna upplever flera problem med yrkeskravet att förverkliga lagens intentioner (Ahlström, Klinkert, 2000, Ahlström, Casco, 2000, Ahlström, Sundmark, Wetterstrand, 2001). Assistenterna upplever många gånger sitt arbete som psykiskt påfrestande. I en intervjustudie framträder osäkerhet, konflikter med såväl brukare som anhöriga, känslor av medlidande och upplevelsen av en påfrestande hjälparroll. För att hantera detta utvecklar assistenterna olika strategier för att hantera detta som att söka socialt stöd, använda sin inlevelseförmåga, byta miljö och utveckla framförhållning. Framförallt visar studien att de personliga assistenterna i vissa situationer behöver stöd i att skapa ett professionellt förhållningssätt. Arbetsplatsträffar, handledning och utbildning är åtgärder som föreslås av författarna (Ahlström, Sundmark, Wetterstrand 2001).

Teorier om sociala positioneringar och då särskilt moraliseringsprocessen, utvecklas i en teoretisk studie med exempel från interaktion med och kring funktionshindrade barn med psykosociala problem. Interaktion i omgivningen och mellan omgivningen och personerna med funktionshinder diskuteras av Åström. Assistans är exempel på ett begrepp som aktörerna försöker bestämma innebörden av men som visar sig kunna uppfattas på olika sätt. Två olika

tolkningar är att ”assistera på uppdrag av den som behöver assistans” och att ”assistera på eget initiativ”. Studien har flera beröringspunkter utan att vara specifikt inriktad på personlig assistans (Åström, 2003).

Tystnadsplikten och värnet om brukarens integritet är viktiga etiska aspekter av assistansyrket. Normerna innebär dock svårigheter för assistenterna vad gäller möjligheten till konkret handledning, personalmöten och möjlighet att diskutera sin arbetssituation. Ett annorlunda alternativ presenteras i dokumentationen av ett projekt vid namn ”Ordsätta”, där personliga assistenter i en utbildningsgrupp använde skönlitteratur och resonemang utifrån det lästa som en kunskapskälla för att reflektera över sin egen yrkesroll. Skönlitteraturen användes som ett sätt att gå i dialog med ett annorlunda tänkande utan att behöva sätta sin eller andras integritet på spel. I gruppen utgick man från det lästa för att underlätta förståelsen av yrket och sätta ord på vad det innebär (Engen, 2003).

Personliga assistenter enligt LSS arbetar vanligen inte i skolan, där istället elevassistenter tar vid. Funktionshindret kan dock innebära att brukaren har behov av sin erfarna assistents närvaro. Från skolans håll har man ibland varit tveksam och till och med negativt inställd till de personliga assistenterna. För lärarna innebär assistenten problem vad gäller arbetsledning och gränsdragning i förhållande till skolans personal. Risken att få anhöriga som assistenter i skolan upplevs som negativ, för många vuxna i klassrummet befaras försvåra för läraren och det fanns farhågor om att barnet som har assistans riskerar att bli alltför bundet vid en person. Det framkom inte bara negativa synpunkter på assistenter i skolan. Den praktiska hjälpen med omvårdnad och tillsyn sågs som positiv, assistenten var en ekonomisk avlastning för skolan och det fanns en trygghet med en och samma assistent (Socialstyrelsen, 1995).

Att det kan uppstå spänningar mellan lärare och personliga assistenter i skolan framgår även av Larssons studie (2001). Här skildras hur läraren utifrån sitt professionella perspektiv kan betona det pedagogiska arbetet och sin autonomi i klassrummet medan föräldrar och assistenter vill engagera sig och ha viss delaktighet i skoldagens utformning. En klar rollfördelning med ömsesidig respekt var nödvändig för att arbetet runt barnet med funktionshinder skulle fungera tillfredsställande.

Forskningsmässiga tyngdpunkter – sammanfattning

Personlig assistans som ett nytt yrke med speciella förutsättningar beskrivs i en rad publikationer av Ahlström och medarbetare. Det övergripande syftet är att spegla den nära omsorgen utifrån personers med funktionshinder, anhörigas och personliga assistenters perspektiv. Projektet kan ses som en uppföljning av handikapppreformen. I delstudierna skildras personliga assistenters upplevelser av arbetsinnehåll och arbetssituation samt organisationsmässiga problem. Vidare studeras hur personer med funktionshinder och anhöriga uppfattar personlig assistans och hanterar sin livssituation. Särskilt har den etiska värdegrunden i LSS fokuserats (Ahlström et al, 1999, 2000, 2001, 2002).

Det etiska perspektivet i relationen mellan personlig assistent och brukare fokuseras även av Nikku. I studien av att yrkesmässigt träda in i en annan människas privata liv framträder såväl svårigheter med gränsdragningen mellan arbete och fritid som mellan vänskap och professionell relation. Många

personliga assistenter finner utifrån egna erfarenheter vägar att hantera detta (Nikku, 2002, 2004, 2005).

I projektet ”Personliga assistenter – en ny yrkesgrupp växer fram” har Larsson och Larsson studerat yrkeskategorin personliga assistenter. Här studeras assistenternas bakgrund och skäl till yrkesval utifrån frågor om arbetet är en funktion av misslyckanden på den konkurrensutsatta arbetsmarknaden eller en utveckling av nya servicearbeten samt huruvida arbetet kan betraktas som en kvinnofälla. I studien skildras arbetsuppgifter, relationer och professionellt förhållningssätt. Vidare analyseras arbetsrättsliga frågor som anställningsförhållanden, arbetsmiljö samt effekten av olika typer av arbetsgivare (Larsson, Larsson, 2004, Larsson, 2004).

Sociala och organisatoriska förhållanden som blir av betydelse för assistansreformens omvandling till praktik behandlas av Hugemark. I studien analyseras de kommunala chefernas inflytande över assistansens utformning. Vidare skildras variationer och mönster vad gäller assistenttyper, arbetsuppgifter och arbetsplatser. I bilden av personliga assistenters yrkesroll framträder även hur de arbetar, vilket Hugemark beskriver i termer av förhållningssätt till brukaren (Hugemark, 1997, 1998).

Utformningen av personlig assistans i den kommunala praktiken visar en mängd komplexa gränsdragningar och spänningsfält. Exempelvis spänningsfält som uppstår genom att brukarens bostad utgör såväl en hemsfär som en arbetssfär samt i frågan om vilken arbetsmodell och vilken typ av arbetsrelation som ska präglade assistansen. Tillsammans med Wahlström analyserar Hugemark hur brukarmodellen, grunden för assistansreformen, och expertmodellen – den professionella definieringen av hjälptagarens problem – kommer till uttryck samt blir föremål för tolkning och förhandling (Hugemark, Wahlström, 2002).

Lagstiftning och administration

Handikappreformens lagstiftningsmässiga, organisatoriska och administrativa sidor har varit föremål för flera studier. I Sverige finns en väl etablerad tradition av makroorienterade undersökningar och uppföljningar inom olika socialpolitiska områden och så är det även på detta fält. Kapitlet är strukturerat utifrån en inledande genomgång av studier kring assistansreformen. Därefter behandlas forskning om lagstiftningen och dess tillämpning. Under rubriken *Kostnader* refereras analyser av de ökande utgifterna för insatsen personlig assistans. I stycket om administration och ansvar beskrivs studier om organiserandet av personlig assistans, kvalitetsarbete, rätten till medborgarskap i samband med personlig assistans samt etiska perspektiv på assistansreformen och personlig assistans.

Assistansreformen och dess implementering

Tillkomsten och innebörden av de två rättighetslagarna omsorgslagen och LSS, hur dessa faktiskt tillämpas samt hur väl de överensstämmer med de politiska målen har granskats av Lewin (1998). Implementeringen av LSS har analyserats och redovisas i en antologi (Bengtsson, 1998). Här redovisar fem forskare med olika bakgrund handikappreformen och särskilt konsekvenserna av LSS-lagstiftningen. Den politiska processen och handikappreformens utveckling från utredning till beslut skildras av Bengtsson. Antologin innehåller dessutom ett antal undersökningar som visar hur handikappreformen hanteras i praktiken, hur innehåll och målsättningar förändras samt vilka effekter åtgärderna får. Organisation samt utrednings- och beslutsprocessen på olika nivåer skildras. Dessutom problematiseras och analyseras den rättsliga utformningens roll och sätts i relation till andra former av lagstiftning (Åström i Bengtsson, 1998). Två studier med rättsliga infallsvinklar fokuserar överklaganden samt i vilken omfattning domar verkställs (Renström, Hollander, i Bengtsson, 1998). Det praktiska genomförandet står i fokus i flera kapitel och jämförande studier mellan olika kommuner presenteras. Hedquist (i Bengtsson, 1998) redovisar utifrån en brukarstudie i vilken omfattning målsättningarna ”ökad jämlikhet i levnadsvillkor” och ”delaktighet i samhällslivet” uppnås. Sammanfattningsvis visar implementeringsstudien på en diskrepans mellan lagstiftningens mål och det faktiska utfallet. Det finns också betydande skillnader mellan olika kommuners organisering av verksamheten, och mellan vad som kommer den enskilde personen med funktionshinder till del.

Själva assistansreformen fokuseras i en studie med syfte att belysa och analysera det dagliga arbetet hos försäkringskassan med handläggningen av assistansärenden och de politiska, juridiska och etiska problem det kan innebära (Bengtsson, Gynnerstedt, 2003). Här behandlas konstruktionen av reformen, det vill säga lagens rättsliga utformning, huvudmannaskap samt organiserandet av utrednings- och beslutsprocessen. Dessutom studeras genomförandet av denna process över en längre tidsperiod och reformens legitimitet diskuteras. Förutsättningen för att en rättighetslag ska fungera som den är tänkt, är att myndigheter, medborgare och andra intressenter är beredda att följa lagen

även i de fall då tillämpningen går dem emot. Det medborgerliga stödet för assistansreformen betraktas som stort. Även utrednings- och beslutsprocesser präglas av en strävan efter ett system som ska uppfattas som rättvist. Samtidigt pekar författarna på en rad svårigheter, som motståndet från kommunernas sida (avseende finansieringen av LSS), förvaltningarnas förståelse för reformens intentioner, den juridiska uttolkningen samt frånvaron av diskussion kring utveckling/avgränsning av målgrupp (Bengtsson, Gynnerstedt, 2003).

Berörda myndigheter har givetvis haft stort intresse av att följa utvecklingen sedan lagstiftningen trädde i kraft. Det finns ett antal publikationer från olika tidpunkter från Socialstyrelsen, Riksförsäkringsverket, Assistansutredningen, Socialdepartementet och Riksrevisionen, vilka belyser kostnader, förändringar av stöd, positiva konsekvenser och problem som uppstått. Flera av dessa rapporter innehåller omfattande analyser av hög kvalitet. Rapporter som är framtagna i assistansreformens inledande skede återges inte närmare här utan kan återfinnas i litteraturlistan under offentligt tryck. Flera av de kartläggningar av antalet assistansanvändare samt problemställningar om åldersgränser och anhöriga som assistenter är idag inaktuella, bland annat som följd av att lagstiftningen förändrats. Som historiskt källmaterial har dessa rapporter givetvis ett värde genom att de skildrar assistansreformens tidiga utveckling.

Lagstiftning och bedömningsarbete

I detta avsnitt återges forskning om lagstiftningen och dess tillämpning. Vidare refereras studier av verkställighet, handläggning, bedömningsarbete och bemötande.

Lagstiftning

För att stärka målgruppen har LSS och LASS utformats som så kallade rättighetslagar, där rättigheten består i individuellt inriktade och preciserade insatser som den enskilde själv ska ansöka om hos kommunen eller försäkringskassan. Vid avslag kan beslutet överklagas av den enskilde i förvaltningsdomstol. Rättighetslagens skillnader och likheter med annan lagstiftning, främst socialtjänstlagen, har utretts av Åström (1998).

Forskningen tyder på att denna rättighetslagstiftning har begränsningar av två slag. För det första att den förutsätter aktiva och starka individer eller företrädare för att insatser ska komma till stånd. För det andra att även starka och aktiva medborgare kan få problem med att få gynnande domar i högre instans verkställda (SOU 2000:38). I en studie av svensk rättighetslagstiftning gör Hollander en granskning av myndighetspraxis och rättstillämpning. Det är en jämförande studie av omsorgslagen, LSS och socialtjänstlagen. I den inledande rättsdogmatiska delen av studien belyses lagstiftarens intentioner som normgivare. I det därpå följande rättssociologiska avsnittet beskrivs hur lagen har tillämpats av myndigheterna (Hollander, 1995).

Hollander visar en mängd juridiska och praktiska problem vid tillämpningen av LSS, trots konkret innehåll och tydliga normer. Bland de svårigheter som nämns är att en klar precisering av personkretsarna varit svår att åstadkomma, vilket innebär att rättighetskonstruktionen är svagare än i den tidigare omsorgslagen.

Enligt entydig rättspraxis kan inte den enskildes rätt till insatser avslås med hänvisning till kommunens resursbrist, men varken lagstiftning eller domsto-

larna har kunnat styra myndigheternas handlande. I praktiken dominerar kommunens normer över lagens normer i första instans. Överklaganderätten är därför central. Möjligheten för den enskilde att överklaga beror dock på flera omständigheter. Det handlar för det första om den enskildes kunskaper och resurser, och för det andra om myndigheterna sätter den enskilde på väntelista utan ett formulerat beslut som går att överklaga. För det tredje visar Hollander att domstolarna främst prövat rätten till insats och inte utformningen, vilket har försatt personer med utvecklingsstörning i ett underläge och gjort ett framgångsrikt överklagande verkningslöst.

Kontroll och tillsyn är komponenter som är av central betydelse för rättighetslagstiftningens styrka. Hollander menar att tillsynsfunktionen inte tycks kunna påverka att rättspraxis följs i kommunerna, varken avseende verkställighet av domar eller för att likartade fall ska bedömas lika. Bristen på sanktioner anges som en allvarlig brist i rättighetslagstiftningen. Författaren ger fyra förslag på förändringar för att komma till rätta med problemen. Variationen i förvaltningsförfarande mellan kommuner måste åtgärdas. Domarna måste innehålla konkreta formuleringar om när och hur rättigheten ska förverkligas. Underlåtenhet att verkställa domar innebär att tvångsmedel måste diskuteras. Vidare måste det skapas legitimitet och förståelse för prioritering av stödet till personer med grava funktionshinder (Hollander, 1995).

Komplikationer till följd av lagstiftning

Ett antal studier visar att personer med funktionshinder har begränsat inflytande över utformningen av den begärda insatsen. Dessutom är behovsbedömningen begränsad. Professionellas bedömningar av enskildas behov har på senare tid blivit mer restriktiva, vilket hindrar förverkligandet av principerna om självbestämmande och valfrihet. Det har visat sig vara svårt att bedöma sambandet mellan personkretstillhörighet och behov. Hollander (1998) visar att tillämpningen av LSS mer handlar om bevisfrågor kring funktionshindrets omfattning och varaktighet än om möjligheten att tillgodose personers med funktionshinder behov av att leva ett självständigt liv.

Särskilt uppmärksammat är det faktum att insatser enligt LSS och assistansersättning enligt LASS ska begäras av den enskilde. Personer med funktionshinder som inte kan eller vill begära insatser får inga. Kommunen har en skyldighet att bedriva uppsökande verksamhet men rättighetskonstruktionen är sådan att det krävs aktivitet från den enskilde för att rättigheten ska tas upp till prövning (Åström, 1998). Detta förhållande har särskilt uppmärksammat av Lewin (1998) Om den enskilde inte informeras om sin rätt, inte får hjälp med att ansöka eller till och med blir avrådd från att ansöka har han eller hon inte fått möjlighet att få sin sak prövad. Detta är inte någon rättssäker myndighetsutövning, menar Lewin.

Många brukare är ”myndighetssårade” eller tycker att det är obehagligt att behöva meritera sig som svårt funktionshindrade för att få stöd och drar sig därmed för att söka kontakt med det offentliga. Andra tar på sig en duktighetskappa och söker inte stöd trots att de har behov (SOU 2000:38).

Lewin ser det faktum att knappt hälften av dem som beräknats tillhöra personkretsen får insatser enligt LSS som ett uttryck för att många med omfattande funktionshinder inte begär de insatser de enligt lagen har rätt till. Det gäller framförallt gruppen med psykiska funktionshinder. Lewins sammanfattande paradox lyder ”Det behövs mer paternalism för att stärka den enskildes

autonomi” (Lewin, 1998). Även implementeringsstudien av LSS visar att personer med psykiska funktionshinder saknas bland dem som fått beslut om LSS-insatser i kommunerna (Bengtsson, 1998).

I uttolkningen av lagtexten när det gäller personlig assistans har det visat sig finnas svåra gränsfall. Försäkringskassans handläggare nämner exempelvis bedömning av personer med psykiska funktionshinder, avgränsningen mot sjuk- och egenvård samt föräldraansvaret för barn (Bengtsson, Gynnerstedt, 2003). Riksförsäkringsverket har sammanställt rättsläges- och rättsfallsöversikter av domar från Regeringsrätten och kammarrätterna avseende assistansersättning då dessa domar kan vara av stort intresse som vägledning för bedömning av exempelvis grundläggande behov och föräldraansvar (RFV 1998:8, 2000:5, 2004:2).

Riksrevisionen uppger i sin granskning av personlig assistans att det finns en motsägelse i stödets utformning. Samtidigt som avsikten med handikappreformen är att främja självbestämmande förutsätter insatsens utformning att assistansanvändaren är självständig och har förmågan att ta tillvara sina intressen. I praktiken, menar Riksrevisionen, är det endast en del som klarar att styra sin assistans. Man beräknar att 40 procent av dem som har personlig assistans har en nedsatt autonomi som medför svårigheter att styra sin assistans. Detsamma anser man om de 20 procent som är under 19 år. Här görs en jämförelse med de nordiska grannländer som ställer krav på brukarens förmåga att styra sin assistans för att personlig assistans ska vara en aktuell insats från samhället. Riksrevisionen ifrågasätter därför om inte en annan stödform än personlig assistans kan vara mer ändamålsenlig för dessa personer och de förespråkar ett övervägande av en eventuell begränsning av målgruppen för personlig assistans (RiR 2004:7).

Även Bengtsson och Gynnerstedt diskuterar en eventuell avgränsning av målgruppen för personlig assistans. Avsaknaden av en nedre åldersgräns, det vill säga barnärenden, samt en tydlig gräns mot sjukvård, omvårdnad och social omsorg, har enligt Bengtsson och Gynnerstedt medfört att vissa av de personer som idag omfattas av insatsen personlig assistans befinner sig utanför det angivna policymålet. Författarna gör här en koppling till Handikapputredningen och Assistansutredningen, som förespråkade en 16-årsgräns samt förhållandena i övriga nordiska länder där personlig assistans är förbehållet de som har förmågan att vara arbetsledare. De politiska beslutsfattarna har dock varit överens om att inte följa den linjen (Bengtsson, Gynnerstedt, 2003).

Beslut, verkställighet och överklagan

I samband med att handikappreformen utvärderades granskade länsstyrelserna vid två tillfällen om enskilda fått sina domar verkställda. I alla län fanns domar som inte var verkställda trots att minst tre månader och oftast betydligt längre tid gått sedan dom avkunnats. Med hänvisning till att detta inte är acceptabelt föreslår man i den statliga utredningen om bemötande av personer med funktionshinder att SoL och LSS bör kompletteras med bestämmelser om aktivare tillsyn och vitesföreläggande (SOU 1999:21).

Det kanske viktigaste kriteriet på en rättighetslag är den enskildes möjlighet att överklaga en myndighets beslut. Renström redovisar i en studie förvaltningsdomstolarnas avgöranden med anledning av överklaganden enligt LSS. En betydande andel av de ärenden som överklagas gäller personlig assistans. Vidare är det i stor utsträckning personer som tillhör personkrets tre som

överklagar. Resultatet i Renströms studie visar att det förekommer stora regionala skillnader såväl vad gäller antalet överklaganden som domstolarnas utslag. Domstolarnas avgörande visar framförallt att resursbrist inte accepteras som skäl för avslag på ansökan. Utifrån studien, som omfattade mål till och med 1997, konstaterar Renström vikten av att skapa rättspraxis, exempelvis om vad goda levnadsvillkor är. Detta för att få till stånd likartade bedömningar. Även med en sådan praxis kvarstår dock problematiken med att förvaltningsdomstolarna alltid kommer att pröva individuella ärenden med specifika omständigheter som därför inte kan vara jämförbara fullt ut (Renström, 1998). Vikten av att skapa prejudikat påpekas även av Bengtsson och Gynnerstedt, framförallt genom de mål som kommer upp till prövning av Regeringsrätten. Författarna åsyftar här exempelvis assistans för motivations- och aktiveringsinsatser där det finns en osäkerhet kring hur bedömningen ska göras (Bengtsson, Gynnerstedt, 2003).

En förutsättning för att en rättighetslag ska fylla sin funktion är att den har så hög grad av legitimitet att huvudmännen är villiga att följa lagen även i de fall då förvaltningsdomstolarna går emot dem och beviljar insatserna. Hollander har följt upp i vilken omfattning domar i länsrätten har verkställts, det vill säga de domar där den enskilde fått rätt mot kommunen. Orsaken till studien är det samband som uppenbarligen finns mellan rättighetslagstiftning och förekomsten av både lagtrots och domstolstrots. Rättighetslagstiftningen har givit upphov till konflikter i förhållande till kommunerna och den kommunala självbestämmanderätten.

Ur Hollanders studie kan nämnas att av gynnande domar (alla insatser enligt LSS) i länsrätterna 1994–95 var i april 1996 cirka en tredjedel ej verkställda. Den vidare redovisningen visar regionala skillnader och att väntetiden för närmare hälften av ärendena är mellan 10 och 15 månader. Orsakerna till att domarna inte verkställs varierar. Hollander menar dock att det tycks finnas en uppfattning att myndigheterna har rätt att disponera över verkställigheten utifrån sina egna bedömningar och prioriteringar trots förvaltningsdomstolarnas domar och lagregler. Myndigheterna tycks inte heller ta hänsyn till den enskildes behov eller vilken insats det gäller när bedömningen görs om beslutet skall verkställas eller inte. Det är dock svårt, menar hon, att uttala sig om den uteblivna verkställigheten beror på ovilja eller oförmåga från myndighetens sida. Det allvarliga är att problemet med sena eller uteblivna verkställigheter blivit så vanligt att myndigheternas handlande skapar misstro och osäkerhet om lagstiftningens betydelse. Verkställighetsproblemen leder till frågor om det är möjligt att tillgodose personers med svåra funktionshinder behov med hjälp av rättighetslagstiftning. Behovet ifrågasätts dock inte av myndigheterna utan det är resurser som tycks saknas (Hollander, 1998).

Socialstyrelsen följer tillsammans med länsstyrelserna kontinuerligt upp utvecklingen vad gäller ej verkställda beslut och domar enligt LSS och SoL (Socialstyrelsen, 2002, 2004). Den fördjupade analysen 2002 i syfte att kartlägga och analysera skälen till att beslut och domar inte verkställs, visar att det finns stora rekryteringsproblem inom området. Det är svårt att hitta arbetsökande som vill bli personliga assistenter, och som har rätt kompetens. En kartläggning av ej verkställda beslut och domar 2003 visar att de ej verkställda beslut om insatser som ökat är personlig assistans samt bostad med särskild service för barn (Socialstyrelsen, 2004).

Handläggning och bedömning

I ett antal studier granskas handläggning och bedömning i samband med assistansersättning. I en studie som initierats av Socialstyrelsen analyseras de administrativa rutinerna i samband med beslut om assistansersättning kritiserar exempelvis de bristfälliga anvisningarna. Förslagen för att förbättra är dels en ökad detaljreglering, dels en ökad schablonisering (Socialstyrelsen 1995:3). Efter införandet av schabloniserad timersättning konstaterar Riksförsäkringsverket i en översyn av ersättningen för personlig assistans att fördelarna är betydande (RFV 1999:1).

I en jämförande studie av organisation och beslutsförfarande i fyra kommuner som Bengtsson gjort framkommer såväl likheter som skillnader i hantering av ärenden enligt LSS. Detta beror bland annat på kommunens storlek och organisation. Här visas exempelvis att en integrering av äldre- och handikappomsorg kan medföra en utjämning av ambitionsnivåerna som anges i lagtexterna, ”skälig levnadsnivå” respektive ”goda levnadsvillkor”. I intervjuerna framgår att där äldre- och handikappomsorgen integrerats ser handläggarna att det är möjligt att samordna och omfördela mellan verksamheterna, något som företrädare för handikapporganisationerna menar utgör ett stort hot mot kvaliteten i verksamheten (Bengtsson, 1998).

De principer för utrednings- och beslutsförfarande som Bengtsson finner är närhetsprincipen och likabehandlingsprincipen. Det är framförallt i landsbygds kommunen som närhetsprincipen råder. I studien framförs argument för båda principerna. Studien visar även att handlingsmönstret för stödinsatserna varierade mellan de olika kommunerna. Det tycks växa fram ett handlingsmönster med olika kombinationer av stödinsatser i olika kommuner utan att det är ett explicit mål att det ska vara så. Även Hedquist har i sin studie av antalet ansökningar och avslag om personlig assistans jämfört olika kommuner. Han konstaterar att det finns skillnader i antalet ansökningar om olika insatser och i vilken omfattning dessa avslagits (Hedquist, 1998).

I en kartläggning av kommunala riktlinjer för personlig assistans år 2004 uppger 80 kommuner av 336 kommuner/stadsdelar att de utarbetat egna riktlinjer och 25 att de håller på att utarbeta riktlinjer. Riktlinjerna består till stor del av utdrag ur och sammanställningar av lagar, förarbeten m.m. I drygt 50 fall finns tillägg och förtydliganden främst kring vilka insatser som kan ingå i assistansen samt hur den ska utföras. I ett tiotal fall finns kompletteringar som berör bedömning av rätt till personlig assistans. Socialstyrelsen kommenterar förekomsten av riktlinjer utifrån att de kan ha en positiv effekt genom att öka rättssäkerheten för den enskilde. Samtidigt är det av utomordentlig vikt att riktlinjerna inte förhindrar en individuell bedömning så att de motverkar syftet med assistansen – den enskildes självbestämmande och inflytande över sin vardag (Socialstyrelsen, 2005).

Bengtsson och Gynnerstedt har studerat utrednings- och beslutsprocesser inom försäkringskassan i samband med handläggning av den statliga assistansersättningen, LASS. Författarna belyser här organisation och styrning på olika nivåer samt konkret handläggning av assistansärenden och de etiska problem det kan innebära (Bengtsson, Gynnerstedt, 2003). Studien beskrivs som en fallstudie där fokus ligger på processen snarare än på resultat. Genom att använda material från tre olika län framträder även ett jämförande inslag.

I sin analys uppmärksammar Bengtsson och Gynnerstedt hur handläggarna åläggs dubbla roller som kan vara svåra att förena. Dels har de en uppgift att

informera och uppmuntra individer att söka stöd för att få tillgång till goda levnadsvillkor. Å andra sidan är handläggaren en myndighetsutövare som tolkar och prioriterar, samt därtill fungerar som en samhällets grindvakt. Det blir oklart om handläggaren i första hand svarar för den enskildes intressen eller ser till myndighetens kärva ekonomi. Handläggarna själva ser svårigheter med sina bedömningar som avser personer med psykiska funktionshinder, dubbelbemanning, barn, avgränsningen av föräldraansvaret samt avgränsningen till hemtjänsten när behovet gäller skötseln av hem.

Författarna analyserar vidare handläggarnas grad av autonomi i termer av handlingsfrihet och handlingsförmåga. Här diskuteras faktorer som påverkar handläggarna i utredningsarbetet, såsom utredningsmetoder, central styrning och lokal normbildning. Vilken utredningsstil och metod som tillämpas innebär olika konsekvenser och etiska dilemman. Exempelvis innebär den administrativt noggranna utredningen en risk för kränkande frågor medan en mer övergripande utredning innebär en risk för bristande inflytande för den det gäller.

Den fortsatta studien av socialförsäkringsnämnder visar att det oftast inte förekommer någon större mängd frågor eller diskussioner. Samtidigt som ärenden uppfattas som svåra och komplicerade betraktar ledamöterna underlagen som väl genomtänkta och välutredda när de föredras på sammanträdena. Ledamöterna menar att de inte kan gå in och ifrågasätta detaljer som timantal etc. Diskussionerna som förs är snarare av principiell karaktär.

Ett mycket stort antal protokoll från socialförsäkringsnämnderna har granskats inom ramen för studien. Det som inte kan sägas uppfylla RFV:s rekommendationer är begripligheten. Vissa protokoll har dessutom, trots att texten är omfattande, ett magert innehåll. Det framkommer exempelvis inte vilket antal timmar den sökande ansökt om eller hur dessa är fördelade mellan grundläggande behov och övriga behov. Det blir således svårt att utvärdera om det finns skäl för överklagan (Bengtsson, Gynnerstedt, 2003). Ännu år 2004 konstaterar Riksrevisionen att de lagar och riktlinjer som styr insatsen personlig assistans lämnar stort utrymme för tolkning och att ett beslut kan bero på vilken försäkringskassa och vilken handläggare som utreder ärendet (RiR 2004:7).

I en kartläggning och utvärdering av provisoriska beslut om assistansersättning konstaterar Riksförsäkringsverket att dessa beslut i och med lagändringen år 2001 ökade betydligt. Med provisoriskt beslut menas det beslut tjänstemannen kan ge i väntan på att socialförsäkringsnämnden tar upp ärendet. Även om variationen mellan försäkringskassorna är stor har lagändringen mottagits positivt. Det visar sig även att de provisoriska besluten består vid det slutliga beslutet. Vanliga anledningar till provisoriska beslut var flytt till eget boende, akut försämring och utskrivning efter sjukhusvård. Noterbart var att fler män än kvinnor fick provisoriska beslut, vilket inte kunde förklaras med att antalet ansökningar från män var större (RFV, 2004:6).

Bemötande

Bemötandet av människor har varit ett område för uppmärksamhet inte minst genom den omfattande Bemötandeutredningen 1998. Med anknytning till lagstiftningen LSS och LASS är det intressant att notera hur försäkringskassornas personal i flera studier utmärkte sig gentemot andra personalkategorier genom

tveksamma attityder till såväl personer med funktionshinder som till stöd för dessa (SOU 1998:16, Barron i SOU 2000:38).

För att komma tillrätta med detta har flera utbildningsinsatser riktats till bland annat försäkringskassornas handläggare. Dokumenterat finns exempelvis projektet Kvalitet i bemötandet (Krantz, Larsson, 2003).

Kostnader

LSS och LASS trädde i kraft 1994. En samhällsekonomisk utvärdering av reformen under de två första åren ger en kostnadsbeskrivning av den inledande perioden efter handikappreformen (Hass, Jonsson, 1996, Jonsson, Husberg, 1997, Jonsson, 2000). Dessa beräkningar ingår i Socialstyrelsens utvärdering av kostnaderna för handikappreformen vilken i sin tur är en del av den omfattande uppföljningen av reformen (Socialstyrelsen, 1997:1, 1997:4).

Både vårdbidrag och handikappersättning förändrades när assistansersättningen infördes (Riksförsäkringsverket 1995:6). RFV och Socialstyrelsen har även beskrivit och analyserat insatser före och efter att statlig assistentersättning för personer med personlig assistans infördes (RFV 1995:3, Socialstyrelsen, 1995a).

År 1995 tillsatte regeringen Assistansutredningen vars uppgift var att föreslå åtgärder för att förbättra kostnadskontrollen och bryta kostnadsutvecklingen. I utredningen konstateras att Handikapputredningens beräkningar av kostnaderna för personlig assistans inte håller. Samtidigt som reformen genomförs till lägre kostnader än beräknat så har statens kostnader för assistansersättningen blivit väsentligt högre. Försäkringskassornas beslut har inneburit ett genomsnitt på 70 timmars assistans per person och vecka jämfört med den ursprungliga prognosen på 40 timmar i veckan. Assistansutredningens bedömning är att de högre kostnaderna är en följd av att anhörigas insatser före reformen kraftigt underskattades. Då hjälpen med det vardagliga livet blev så mycket bättre än det tidigare stödet i form av hemtjänst uppstod en större efterfrågan. Enligt uppdraget redovisas ett antal möjligheter till besparingar (SOU 1995:126).

En lagändring genomfördes 1996, främst i syfte att begränsa kostnaderna, och följdes sedan upp av Socialstyrelsen. Det snäva urvalet gör det dock inte möjligt att dra några generella slutsatser. År 1997 förändrades ansvarsfördelningen så att kommunerna alltid skulle ta det ekonomiska ansvaret för de första 20 timmarna. Förändringar i lagar, omfördelning av ansvar och bakomliggande resonemang redovisas av Bengtsson och Gynnerstedt som också konstaterar att de avsikter man haft att begränsa kostnadsutvecklingen misslyckats (2003).

Orsakerna till kostnadsutvecklingen har analyserats i flera omgångar (RFV Analyserar 2001:3, Bengtsson, Gynnerstedt 2002). En av de viktigaste orsakerna uppges vara att beslutet i riksdagen byggde på ett alltför lågt beräknat antal assistanstimmar per vecka. Reformen var underfinansierad vid starten 1994. Utöver detta lyfter författarna fram en rad orsaker, exempelvis att behovet hos de med assistans har ökat. Hälsotillståndet har kontinuerligt försämrats för vissa grupper av personer med funktionshinder, vilket medför ett ökat assistansbehov. De positiva erfarenheterna har medfört att brukarnas tillit ökat och de har därför ansökt om fler assistanstimmar. Efterfrågan har också totalt sett ökat genom nyttillkomna personer. Genom bättre information har ett större

antal personer med funktionshinder fått kännedom om sina rättigheter. Förutom detta har förändringar i omgivningen, som inom sjukvården och i boendestrukturer, skapat ett ökat behov. Vidare ser kommuner och landsting assistansersättningen som en möjlighet att sänka sina kostnader genom att omdefiniera andra insatser till personlig assistans och assistansersättning (Bengtsson, Gynnerstedt i RFV 2001:3, 2003).

Riksrevisionens analys visar att det finns ett olyckligt incitament för styrning genom att det för kommunen är billigare om den enskilde väljer personlig assistans med statlig assistansersättning än om han eller hon väljer gruppboende. För den offentliga sektorn sammantaget är dock personlig assistans en mycket dyrare lösning (RRV 2004:7).

I Svenska Kommunförbundets beskrivning av kommunernas ekonomiska läge framgår att det finns två enskilda faktorer på kostnadssidan som just nu har störst betydelse för att kommunerna har svårt att få ihop ekonomin – handikappomsorgen och avtalspensionerna. Den kraftiga ökningen inom handikappomsorgen hänförs till största delen till LSS och här avses både en kostnads- och en volymökning. Ökad kunskap om LSS och medvetenhet om den högre ambitionsgraden i lagen uppges ha bidragit till ökningen. Ytterligare en anledning är att många tidigare fick hjälp av anhöriga, en insats som nu till viss del ersatts av assistansersättning.

Den framtida prognosen från Svenska Kommunförbundet är ett antagande om en fortsatt ökning av antalet personer samt av kostnader. Trots att det år 2004 infördes ett system för att utjämna kostnaderna för LSS mellan kommunerna är kostnadsramen oförändrad, vilket innebär att kostnadsökningarna måste hanteras av kommunerna genom nedprioriteringar av annan verksamhet. Detta ser Svenska Kommunförbundet inte som en acceptabel lösning (Svenska Kommunförbundet, 2004).

Riksförsäkringsverket har i en analys av kostnadsutvecklingen inom assistansersättningen fastställt ett antal förklaringar till kostnadsutvecklingen. Den medicinska utvecklingen i kombination med ett allt bättre förverkligande av lagens intentioner medför att gruppen av assistansberättigade har ökat och även fortsättningsvis beräknas öka. Allt fler överlever svåra sjukdomstillstånd och olycksfall, barn överlever prematur- och förlossningsskador, en del med svåra funktionshinder som följd. Förändringar inom den slutna sjukvården i form av allt kortare behandlingstider kan göra att behovet av assistans ökar. Genom information har kännedomen om personlig assistans ökat. Omfattningen av dubbel assistans ökar. Det kan bero på behov vid förflyttning och lyft men även vara en följd av andra faktorer i assistenternas arbetsmiljö. Förändringar av omsorgs- och boendeformer i kommunerna medför behov av personlig assistans i eget boende i stället för stöd i kommunalt inrättade boendeformer. Vidare är insatsen personlig assistans allt viktigare för ett ökande antal ungdomar med funktionshinder och deras frigörelse (RFV 2004:3).

I ett förslag till skärpta regler föreslår Riksförsäkringsverket att försäkringskassan bemyndigas att reglera vilka kostnader som får ingå i den statliga assistansersättningen. Vidare ger man förslag på förändringar som kan innebära positiva effekter ur kvalitetssynpunkt, för administration och konkurrenskraftigare löner samt en förbättrad överblick över faktiska kostnader (RFV 2004:3).

Riksförsäkringsverket har även analyserat kostnadsutvecklingen i och med att personer med assistans fick rätt att behålla denna efter 65 år. Två effekter

som bedöms få betydelse för kostnadsutvecklingen är dels den successiva tillväxten i systemet för samtliga åldrar, dels ökningen av antalet mottagare av assistansersättning och det genomsnittliga antalet beviljade timmar per vecka strax före 65 års ålder. Man bedömer att kostnaden för dem som är 65 år och däröver kommer att fortsätta att öka. En direkt förklaring är att allt fler åldersgrupper kommer att få assistansersättning. Man noterar även att antalet nybeviljade i åldersgruppen 63–64 år har ökat med cirka 30 procent (RFV, 2004:10).

Administration och ansvar

Jämförelser mellan privat, kooperativ och offentligt organiserad assistans

Arbetsgivaransvaret för personlig assistans kan organiseras av personer med funktionshinder själva, genom kooperativ, företag eller genom kommunen. Möjligheterna till detta är väl belysta. Någon systematisk jämförelse finns inte men ansatsen initieras i några bidrag. Utredarna vid försäkringskassan ser en tydlig skillnad mellan olika assistentanordnare och uppger att kooperativ och företag i allmänhet tar tidig kontakt och har bättre överblick över exempelvis beviljade och utnyttjade timmar. Vissa av utredarna uppfattar den mer engagerade kontakten från kooperativ och privata företag som positiv, och vissa uppfattar den som negativ. Enligt utredarnas erfarenheter har kommunerna inte samma kontroll över ekonomin och har ofta mer passiva brukare. Man uppfattar att brukare som är mer aktiva i utformningen av sin assistans oftare anlitar kooperativ eller privata företag. Det framkommer även att i vissa av de studerade länen är kritiken från försäkringskassans handläggare ibland hård mot kooperativ och privata assistansanordnare (Bengtsson, Gynnerstedt, 2003).

Riksrevisionsverket lyfter i sin granskning fram det faktum att reformen innebär att det skapats utrymme för assistansanordnare som inte är seriösa. Den svaga kontrollen ger möjlighet till vinstgivande verksamhet med små egna insatser. Då den ursprungliga tanken var att assistansen skulle styras av brukaren sågs tillsyn av offentliga myndigheter som ett hot mot brukarens självständighet. På grund av detta krävs varken tillstånd eller tillsyn för att bedriva personlig assistans. Riksrevisionen uppger dock att det är önskvärt med såväl tillstånd som tillsyn eftersom alla brukare inte kan styra sin assistans (RRV 2004:7).

I en jämförande studie av marknadsutbudet vad gäller personlig assistans och skola konstaterar Hugemark och Mannerfelt att efter en lång period av enhetlighet, likriktning och kontinuitet har en rad reformer som syftar till lokal anpassning, variation och flexibilitet genomförts. Marknadsanpassningen beskrivs som en viktig del i vad som ibland kallas uppbrottet från den svenska modellen (Hugemark, Mannerfelt, 2003).

I studien analyseras hur fristående tjänsteproducenter presenterar sig på marknaden. Författarna konstaterar en rad likheter mellan införandet av skolpeng och assistanspeng. I båda fallen sker finansieringen genom offentliga medel, medborgarna har en formell frihet att välja producent och på båda fälten finns en etableringsmöjlighet för såväl privata som kooperativa producenter. I studien undersöks de olika ägar- och organisationsformerna, vilket utbud de icke-kommunala producenterna saluför, hur tjänsteutbudet varierar samt likheter och skillnader mellan dessa områden. Studien utgår från en genom-

gång av förutsättningarna för att bedriva assistans- och skolverksamhet. Vad gäller skolan finns lagstadgade regleringar medan assistansorganisationer idag inte behöver få sin verksamhet godkänd. Därefter renodlar författarna de olika organisationstyper som de funnit inom undersökningsområdet Stockholms stad. De viktigaste komponenterna i assistansanordnarnas utbudsprofiler var brukarnas inflytande och makt, assistansens mål och assistenternas uppgifter samt relationen mellan assistent och kund (Hugemark, Mannerfelt, 2003).

Några av de variationer som Hugemark och Mannerfelt funnit är organisationernas beskrivningar av sina karaktäristika, hur de arbetar, vem som bestämmer samt vilka de vänder sig till. Författarna konstaterar att marknads-kontexten har medfört valfrihet för medborgarna men ställer högre krav på den som söker kunskap om ett visst tjänsteutbud. Exempelvis kan kvalitetsstandarder skilja sig åt och till och med vara inbördes motstridiga mellan verksamheter inom ett och samma område. Argumenten som framträder i kundpresentationerna är till sitt innehåll en direkt effekt av att de formuleras i den rådande marknads-kontexten och skulle framstått som orimliga och obegripliga under de förhållanden som rådde för tio år sedan. Exempel på sådana argument är referenser till storlek som tecken på marknadsframgång, hänvisningar till huruvida man har vinstsyfte eller ej samt kundens exitmöjligheter. När författarna avslutningsvis resonerar om framtiden betonar de att tjänstemarknader av detta slag tenderar att vara under förändring och att utvecklingen av ägarformer och erbjudanden gentemot kunderna kommer att vara avhängig offentliga regleringar och stöd (Hugemark, Mannerfelt, 2003).

Independent Living

Utformningen av insatsen personlig assistans enligt LSS har i mycket hämtat inspiration från den nordamerikanska Independent Living-rörelsen. Independent Living har sina rötter i 1960-talets USA, där den växte fram som en kamprörelse mot diskriminering av personer med funktionshinder. Rörelsen är internationellt spridd och i Sverige bildades den första föreningen STIL, Stockholm Independent Living, 1984. En av dess huvuduppgifter är att organisera personlig assistans i kooperativ som drivs av brukarna själva. En viktig del av rörelsens ideologi är personers med funktionshinder rätt att själva bestämma över sin situation och arbeta för självbestämmande, lika villkor och självrespekt (Gough, 1995, Hugemark Wahlström, 2002, Gynnerstedt, 2004, Larsson, Larsson, 2004).

Gough visar i sin studie om personlig assistans att Independent Living som organisation och rörelse är en konsekvens av den handikappolitik som under lång tid bedrivits av handikapporganisationerna. Det är samtidigt en reaktion på att samhällets service inte är tillräckligt anpassad för personer med funktionshinder, vilket omöjliggör deras fulla delaktighet i samhällslivet.

Organisation

I en studie av den byråkratiska organisationsstrukturen och personlig assistans berör Piipola genusaspekter. Hon ställer här utbildningskompetens, som förordas av de kommunala tjänstemännen, gentemot ett symboliskt kapital i form av personlig kompetens, som ofta efterfrågas av brukarna. Piipola menar att i omsorgsarbets osynliggjorda kvalifikationer i form av symboliskt kapital ligger maktaspekter som har sin grund i kvinnors underordning i samhället.

Den organisatoriska styrningen av assistansinsatsen kan på så sätt påverka brukaren, eftersom den kompetens som brukarna värdesätter inte är lika värdefull som den formella utbildningskompetensen, enligt de styrande tjänstemännen (Piipola, 1996).

Hur vardagen med både svårigheter och väl fungerande stöd kan te sig framkommer i Larssons studie "Organiserande av stöd och service till barn med funktionshinder" (2001). Modellen Individualiserade Serviceprogram (ISP) innebär att ett arbetslag skapas kring det enskilda barnet och dess familj där personer engagerade i servicen deltar oberoende av organisatorisk tillhörighet. På så sätt inkluderas familjen i all planering och samordning av service och stöd. Personliga assistenter ingår ofta i arbetslagen kring barnen. I några arbetslag hade assistenterna den centrala rollen. Genom att vara väl förtrodda med barnets situation fungerade de som en viktig informationskälla för andra när det gällde att utforma olika insatser. Assistenterna hade också en central roll i att vara den som utförde och möjliggjorde de insatser som andra bistod med.

Förändringar

Utifrån en tidigare studie av familjer med personliga vårdare till gravt flerhandikappade barn har Socialstyrelsen initierat en jämförande uppföljning för att se om LSS och LASS har förändrat något för de berörda barnen och deras föräldrar. Många upplever att de har en bra situation men det finns även de som känt sig ifrågasatta av försäkringskassan. Orsakerna har varit beslut om minskade bidrag och assistans. Det är framförallt föräldrarna med äldre barn över 16 år, som är mest positiva till reformen (Socialstyrelsen, 1995a).

Om man följer utvecklingen över tid på en aggregerad nivå framträder eventuella förändringar. Utifrån Riksförsäkringsverkets statistik från åren 1995 till 2000 konstaterar Östman Krantz bland annat att personer som beviljas assistansersättning för första gången i genomsnitt får färre timmar än de som redan har assistansersättning. Vidare konstaterar författaren att de som beviljas för första gången är äldre än den grupp som fick assistansersättning 1995. Det finns fler personer från personkrets tre, som är den största personkretsen, bland de ärenden som beviljats ersättning för första gången än i beståndet 1995.

Östman Krantz noterar också att kvinnor som beviljats ersättning för första gången genomgående får färre timmar än män. Denna könsskillnad fanns inte 1995. Ungefär en femtedel av dem som har assistansersättning beviljas varje år en ökning av antalet timmar. Det är dock mycket få personer som får en stor ökning och mellan 3 och 4 procent har fått en minskning. Bland dem som fått en ökning av antalet timmar är kvinnor, brukare i personkrets tre samt de som nyttjar brukarkooperativ eller annan serviceorganisation för sin assistans överrepresenterade. Personkrets ett och de som har kommunen som arbetsgivare för sin assistans är underrepresenterade (Östman Krantz, 2001).

Kvalitetsarbete

Kvalitetsarbete inom personlig assistans har engagerat Svenska Kommunförbundet som i ett nätverk av elva kommuner för diskussion kring detta. Resultatet av dessa diskussioner är samlade i en publikation som tar upp såväl kva-

litetsaspekter som metoder för att mäta kvalitet inom socialtjänst (Isacson, Söderström, 2000).

Medborgarskap

Handikappolitiken har gått från ett medicinskt synsätt med tonvikt på vård och behandling till synen på den politiska rättigheten att vara delaktig och jämlik i det samhälle man är medborgare i. Internationellt tar diskussionen sin utgångspunkt i mänskliga rättigheter och rätten till medborgarskap (Gynnerstedt, 2001, Bengtsson, Gynnerstedt, 2003). Handikappreformens målsättning var delaktighet och inflytande i samhället. Personers med funktionshinder fulla medborgarskap och därigenom möjligheten till denna delaktighet har analyserats av Lewin som menar att det kvarstår hinder för fullt medborgarskap. Medborgarskap utgör också utgångspunkt för Gynnerstedt som utvecklar detta perspektiv i förhållande till personer med funktionshinder. Vidare låter hon olika aspekter av vad som kan beskrivas som socialt medborgarskap gå som en röd tråd genom antologin ”Personlig assistans och medborgarskap” (2004). Gynnerstedt konstaterar att även om personer med funktionshinder rent lagligt har ett fullvärdigt socialt medborgarskap så brister det i implementeringen av detta medborgarskap, främst på kommunal nivå. De aspekter som analyseras är likhet inför lagen, etiken i prioriteringar samt huruvida rättigheter och skyldigheter är lika i landet.

Etik

Kerstin Gynnerstedt lyfter i en rad publikationer fram etiska perspektiv på assistansreformen och personlig assistans. Hennes utgångspunkt är att för att kunna belysa etiken i handläggnings- och beslutssituationen är det nödvändigt att samtidigt analysera den i samhället rådande synen på människor med funktionshinder. Hon utgår därför i sina analyser från de olika värdesystem som finns i samhället – det politiska, det sociala och det ekonomiska.

Inom den statsvetenskapliga etikteorin görs en grundläggande distinktion mellan tre olika etiska system; förvaltningsetik, professionsetik och egenetik. Gynnerstedt refererar till vikten av att inom offentliga organisationer närma sig de etiska frågorna med början i förvaltningsetiken för att inte hamna i egenetikfällan, vilket skulle medföra att medborgare riskerar att bli olika bemötta beroende på vem man möter i förvaltningen.

Gynnerstedt konkretiserar det förvaltningsetiska perspektivet i relation till socialförsäkringssystemet och hon konstaterar att det här handlar om att tillämpa de nationella målen för handikappolitiken inom försäkringskassans område. Det betyder en handläggning där demokrativärdena ska genomsyra verksamheten. I handläggningen finns också explicita krav på att uppfylla ekonomivärdena, exempelvis att vara kostnadseffektiv och att resursåtgången ska vara så låg som möjligt. Därutöver finns ett etiskt perspektiv på formella handläggningar och beslut samt på relationer mellan olika befattningshavare, men också på mötet mellan dessa och personen med funktionshinder. Försäkringskassans handläggare befinner sig i en konflikt som består i att de ska agera ”grindvakter”, det vill säga kontrollera att ingen kommer in i systemet utan att uppfylla kraven, och samtidigt medverka till att alla som uppfyller kraven verkligen kommer i åtnjutande av insatserna (Gynnerstedt, 2004).

Gynnerstedt analyserar normbildningsprocessen från den övergripande politiskt byråkratiska kulturen till den lokala kulturen, vilken uppstår som en anpassning till speciella lokala förhållanden. Den lokala normbildningen inom försäkringskassan sker framförallt i dagliga informella träffar mellan tjänstemän på samma kontor, i mer planerade arbetsmöten, i samarbetet mellan utredare och föredragande samt mellan föredragande och nämnd. Normbildningsprocessen är en komplicerad process där alla lär av varandra men där det också finns klara direktiv för i vilken riktning påverkan och normbildning ska gå (Bengtsson, Gynnerstedt, 2003).

Det är mellan utredaren och den sökande som det offentliga mötet äger rum. Många personer med omfattande funktionshinder känner sig kränkta i samband med utredningar. De frågor som ställs känns integritetskränkande för den sökande och etiskt svåra för utredaren. Författaren menar att för att åstadkomma ett bra bemötande måste utredaren känna att hon eller han har en viktig roll som företrädare för försäkringskassan och att myndigheten ger stöd i den funktionen genom väl utvecklade bemötandeprinciper.

Forskningsmässiga tyngdpunkter – sammanfattning

Handikappreformen och implementeringen av denna i samhället samt särskilt assistansreformen har studerats av Bengtsson och Gynnerstedt vilka har publicerat ett flertal artiklar, monografier, antologibidrag och rapporter. I dessa skildras LSS-reformens utveckling samt hur den hanteras i praktiken, bland annat genom en jämförande analys mellan olika kommuner (Bengtsson, 1997, 1998). I en analys av det dagliga arbetet hos försäkringskassan studeras handläggningen av assistansärenden och de politiska, juridiska och etiska problem det kan innebära. Gynnerstedt lyfter utifrån samhällets olika värdesystem fram etiska perspektiv på såväl assistansreformen som handläggnings- och besluts-situationen (Bengtsson, 1997, 1998, 2004, Bengtsson, Gynnerstedt, 2001, 2002, 2003, 2004, Gynnerstedt, 2001, 2004).

I en studie av svensk rättighetslagstiftning gör Hollander en granskning av myndighetspraxis och rättstillämpning. Detta är en jämförande studie av omsorgslagen, LSS och socialtjänstlagen. Hollander har också i en senare studie följt upp i vilken omfattning domar i länsrätten har verkställts, det vill säga de domar där den enskilde fått rätt mot kommunen. Orsaken till studien är det samband som uppenbarligen finns mellan rättighetslagstiftning och förekomsten av både lagtrots och domstolstrots. Rättighetslagstiftningen har givit upphov till konflikter i förhållande till kommunerna och den kommunala självbestämmanderätten (Hollander, 1995, 1998).

Hugemark och Mannerfelt jämför i en studie av den svenska välfärdens marknadsanpassning två verksamhetsområden där kundvalsmodeller genomförts. Inom såväl skolverksamhet som handikappomsorg finns en formell frihet hos medborgarna att välja producent. I studien undersöks förutsättningarna och formerna för de nya tjänsteproducenternas verksamhet. Författarna belyser politiska drivkrafter och motiv till införandet av kundvalssystem, och redogör för ägar- och verksamhetsformer samt tjänsteutbudets variationer. I diskussionen kring utvecklingstendenser konstaterar författarna att såväl utvecklingen av ägarformer som det utbud som erbjuds kommer att vara avhängiga offentliga regleringar och stöd. Faktorer som påverkar etableringen av assistansverksamhet är exempelvis begränsningar av företagets vinstutrymme,

accepterande av andra värdekoncept samt reglering av tillsyn och kvalitetsmätning (Hugemark, Mannerfelt, 2003, Hugemark, 2004).

Kunskapsluckor

Forskningsöversikten visar att det finns en relativt omfattande forskning som berör personlig assistans utifrån olika delasppekter. Samtidigt har kartläggningen påvisat en rad luckor i kunskapsläget. Dessa kommenteras här, vid sidan av några metodologiska reflektioner. Vidare redovisas kommande avhandlingar samt studentuppsatser inom området.

Angelägna men mindre uppmärksammade forskningsområden

Personlig assistans är både som socialpolitisk företeelse och empiriskt fält ett relativt nytt arbetsområde för forskningen. Det är därför naturligt att området är ojämnt beforskat och att det fortfarande finns betydande kunskapsluckor, speciellt inom vissa sektorer. Behovet av fördjupad forskning skall här kort kommenteras genom ett antal exempel på angelägna projekt.

Av de refererade studierna framgår att assistansreformen tillkom i en ekonomiskt kärvtid och att kostnaderna har överstigit de förväntade. Det finns problem inför framtiden i fråga om finansiering och rekrytering. Inskränkningar av personkretsarna och andra former av förändringar diskuteras. I en sådan situation är studier på makropolitisk nivå av intresse. Redan idag finns en för handikappomsorgen rivaliserande verksamhet i äldreomsorgen. Detta gäller såväl ekonomi som personal. I framtiden, med ett ökande antal äldre i samhället, kan spänningar uppstå mellan dessa grupper i prioriteringsfrågor. Det finns även en ökande risk för konkurrens om personal, vilket vi redan idag kan se tecken på. Framtidsperspektiven för dessa områden, inte minst i förhållande till varandra, borde vara av såväl vikt som intresse.

Effektstudier som belyser konsekvenserna av handikappreformen och insatsen personlig assistans är ett område som kan utvecklas. Här åsyftas omfattande samhällsrelevanta analyser av konsekvenser som exempelvis vårdutnyttjande, arbetsmarknadseffekter och livskvalitetsmätningar.

I anknytning till detta framträder vikten av en moralisk diskussion om hur starkt alternativt hur sårbar en rättighet är. Detta kan kopplas till rättighetslagstiftningen. Vad är det som gör ett hävdande av en rättighet socialt och kulturellt legitim? Vilka omständigheter förskjuter samhälleliga prioriteringar? Även inom detta område finns det behov av systematiska studier, som med nödvändighet också måste kopplas till teoriutveckling.

Statens inflytande gentemot kommunernas självbestämmande är ett styrkeförhållande som växlat över tid. Här finns den klassiska konflikten mellan centralmakt och lokal autonomi. Denna problematik konkretiseras på flera sätt inom området personlig assistans och bör bli föremål för studier, exempelvis med statsvetenskapliga och ekonomiska utgångspunkter.

Handikapprörelsen har varit en stark aktör i framväxten av handikappreformen. Rörelsens strategier, inflytande och ageranden har dock inte varit föremål för någon ingående analys. Inte heller har handikapprörelsens interaktion med myndigheter och beslutsfattare analyserats. Sådana analyser är angelägna, inte minst då Sverige i ett internationellt perspektiv med stor sannolikhet visar upp distinkta särdrag i detta sammanhang.

Många studier om personlig assistans behandlar assistans till personer med funktionshinder generellt utan att uppmärksamma och göra tydliga distinktioner mellan vilken personkrets assistansanvändarna kan hänföras till. Det vore önskvärt med studier som förtydligar de skillnader, och även likheter, som brukarens typ av funktionshinder medför för den personliga assistansen samt att detta uppmärksammades i högre grad.

Ett klart underbeforskat område, satt i relation till dess nuvarande och framtida betydelse, är hur etnicitetsfaktorer och mångkulturalitet inverkar på personlig assistans. Det innefattar såväl brukare från ett annat land som personliga assistenter med en annan kulturell bakgrund. Vi har idag ingen systematisk kunskap om synen på assistans eller attityder och värderingar i samband med assistans satt i relation till etnicitet.

På samma sätt är genus satt i förhållande till personlig assistans ett område där det behövs mer forskning. Visserligen har enskilda svenska forskare integrerat ett genusperspektiv i sin forskning och en och annan har haft genusfrågor som övergripande utgångspunkt, men centrala aspekter av personlig assistans visavi genus är fortfarande obeforskade. På samma sätt som med etnicitet rör det sig här om såväl brukaren som assistenten. Genus bör i relation till personlig assistans studeras ur både ett makro- och ett mikroperspektiv.

Det saknas till stor del inträngande studier av personlig assistans och dess betydelse för och inverkan på vardagligt familjeliv. Inte minst gäller denna avsaknad den angelägna och strategiskt viktiga frågan om inflytandet av personlig assistans i förhållande till små barn och deras familjeliv. Det gäller såväl när mindre barn med funktionshinder får assistans som när föräldrar med funktionshinder har personlig assistans. På samma sätt saknas i stort sett studier som ser på relationen mellan personlig assistans och brukarens yrkesliv i ett vidare perspektiv. Personlig assistans kan vara en förutsättning för ett yrkesliv genom att personer med funktionshinder då kan planera och styra sin tid. Hur assistansen kan fungera på en arbetsplats är inte närmare studerat. Denna relativa avsaknad av forskning kring familjeliv och yrkesliv har dessutom sin motsvarighet i ett tämligen begränsat antal studier inom området personlig assistans och utbildning.

Behov av begreppsutveckling, teoretiska ansatser och nya metoder

Som empiriskt fält är personlig assistans en relativt ny företeelse för samhälls- och kulturvetenskaperna. Det är också en praktik som på flera sätt ställer nya grundläggande, inomvetenskapligt motiverade frågor kring utvecklandet av en distinkt och fruktbar begreppsbildning och andra teoretiska verktyg för att på bästa sätt kunna analysera de komplexa frågeställningar som personlig assistans väcker. Till detta kommer behovet av metodologisk utveckling, av såväl empiriska tekniker som vetenskapsteoretiska utgångspunkter och forsknings-etiska ställningstaganden. Den framtida forskningen om personlig assistans måste ges utrymme att förfina sina vetenskapliga instrument för att på ett ännu bättre sätt kunna belysa detta både principiellt och individuellt viktiga område.

Kommande forskning

Det finns ett antal forskarstuderande som arbetar med projekt som är helt eller delvis inriktade på personlig assistans. I en studie om personlig assistans i fa-

miljelivet anläggs ett genusperspektiv på vardagen, sedd ur brukarnas, deras anhörigas och personlig assistenters perspektiv (Selander). Klienten som arbetsledare är utgångspunkten i en studie av roller, relationer och samspel mellan brukare och assistent (Egard). Möjligheter och hinder för självbestämmande, inflytande och delaktighet fokuseras i en kvalitativ studie av insatsen personlig assistans (Giertz).

Monica Larsson har tidigare publicerat en större studie med yrket personlig assistent som huvudfokus. Hon går nu vidare och anlägger i sin kommande avhandling ett organisationsperspektiv på insatsen personlig assistans.

Därutöver pågår två projekt inriktade på gravt hjärnskadade personers kommunikation med omgivningen. Det ena fokuserar tydligt den personliga assistenten som betydelsefull part i denna kommunikation (Käcker). Även i den andra studien med kommunikationsfokus ingår personliga assistenter som en personalkategori i brukarens omgivning (Johansson).

I en studie av de så kallade ISP-samtalen, vårdplanering med brukaren i centrum, berörs till en mindre del den personliga assistenten, som kan ha en plats i denna samverkansform (Karlsson).

Uppsatser på grundutbildningsnivå

Ett tjugotal uppsatser om personlig assistans återfinns vid en enkel sökning av titlar som är tillgängliga via universitetsbibliotekens registrering. Dessa har inte någon större spridning som publikationer men utgör en viktig kunskapsförmedling ut i verksamheter, då studenterna ofta studerar på utbildningar med en tydlig yrkesinriktning. Det handlar här främst om vårdutbildningar, sociala omsorgsutbildningar och socionomutbildningar.

Hälften av dessa uppsatser fokuserar på den personliga assistentens arbete, fem antar ett brukarperspektiv och övriga har en inriktning mot organisation och implementering av LSS och personlig assistans.

Referenser

Lagstiftning

Lagen (1985:568) om särskild omsorg om psykiskt utvecklingsstörda (omsorgslagen).

Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

Lagen (1993:389) om assistansersättning (LASS).

Socialtjänstlagen (2001:453) (SoL).

Offentligt tryck

Ds 1999:44 Den ljusnande framtid är vård; om vård och omsorg – en arbetsmarknad i utveckling. Den statliga kommissionen för rekrytering till vård och omsorg.

Ds 2001:72 Rekrytering av personliga assistenter. Rapport från arbetsgruppen för att underlätta rekryteringen av personliga assistenter.

SOU 1991:46 Handikapp – välfärd – rättvisa. Betänkande av 1989 års handikapputredning.

SOU 1992:52 Ett samhälle för alla? Handikapputredningens kartläggningsbetänkande.

SOU 1995:126 Kostnader för den statliga assistansersättningen: betänkande av Assistansutredningen.

SOU 1998:16 När åsikter blir handling – En kunskapsöversikt om bemötande av personer med funktionshinder.

SOU 1998:48 Kontrollerad och ifrågasatt – intervjuer med personer med funktionshinder.

SOU 1998:139 En särskild utsatthet – Om personer med funktionshinder från andra länder.

SOU 1999:21 Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder.

SOU 2000:38 Kommittén Välfärdsbokslut. Antologi Välfärd, vård och omsorg.

SOU 2001:56 Funktionshinder och välfärd. Forskarantologi från Kommittén Valfärdsbokslut.

SOU 2001:57 Kommittén Valfärdsbokslut. Funktionshinder och välfärd.

Myndigheters rapporter mm

Arbetsmiljöverket. Personlig assistans – ett arbetsfält med brukare, ansvar och variation. Rapport 2001:15.

Arbetsmiljöverket. Personliga assistenters arbetsmiljö. Ett riksövergripande projekt. Rapport 2002:5.

Arbetsmiljöverket. Personliga assistenters arbetsmiljö. Ett riksövergripande projekt. Del 2. 2003.

Kommunalförbundet Göteborgsregionen, på uppdrag av Socialstyrelsen. LSS. Uppföljning av Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Erfarenheter från fem västkustkommuner. Slutrapport. 1997.

NIA. Statens nämnd för internationella adoptionsfrågor. Internationella adoptioner. Handbok för socialnämnder. Stockholm: Fritzes. 1997.

Riksförsäkringsverket. Införandet av assistansersättning – en rapport. RFV Anser 1994:4.

Riksförsäkringsverket. Studie angående statlig assistansersättning. Rapport 1994-12-16. RFV Anser 1995:3.

Riksförsäkringsverket. Förändring av vårdbidrag och handikappersättning vid införande av assistansersättning. RFV Anser 1995:6.

Riksförsäkringsverket. System för uppföljning av statlig assistansersättning. Rapport till regeringen 1997-05-28. RFV Anser 1997:5.

Riksförsäkringsverket. Rättslägesöversikt. RFV Anser 1998:8.

Riksförsäkringsverket. Assistansersättningen – översyn av ersättningen för personig assistans. RFV Anser 1999:1.

Riksförsäkringsverket. Statlig assistansersättning – de fem första åren. RFV Redovisar 1999:11.

Riksförsäkringsverket. Assistansersättning: domar t.o.m. Juni 2000: rättslägesöversikt. 2000:5.

Riksförsäkringsverket. Resurser för att leva som andra - en analys av kostnadsutvecklingen inom assistansersättningen. RFV Analyserar, 2001:3.

Riksförsäkringsverket. Frihet och beroende. Personer med funktionshinder beskriver samhällets stödsystem. RFV Analyserar 2002:1.

Riksförsäkringsverket. Assistansersättning. Vägledning 2003:6.

Riksförsäkringsverket. Ojämlighet i levnadsvillkor – en jämförelse mellan personer med funktionshinder och övriga befolkningen. RFV Analyserar 2003:15.

Riksförsäkringsverket. Assistansersättning till barn. Domar från Regeringsrätten och kammarrätterna juli 2000 – mars 2004. En rättsfallsöversikt. RFV Anser, 2004:2.

Riksförsäkringsverket. Reglering av kostnader och ekonomisk kontroll av den statliga assistansersättningen – förslag till skärpta regler. RFV Anser 2004:3.

Riksförsäkringsverket. Provisoriska beslut om assistansersättning – en kartläggning och utvärdering av nya regler från 1 januari 2001. RFV Analyserar 2004:6.

Riksförsäkringsverket. Barns rätt till personlig assistans och assistansersättning – en kartläggning och analys av utvecklingen 1996 – 2002. RFV Analyserar 2004:9.

Riksförsäkringsverket. Assistansersättning efter 65 – utvärdering av de nya reglerna. RFV Analyserar 2004:10.

Riksförsäkringsverket. Assistansersättning för kvinnor och män – en genderanalys av assistansersättningen. RFV Analyserar 2004:11.

Riksrevisionen. Personlig assistans till funktionshindrade. RiR2004:7.

Statens institut för särskilt utbildningsstöd, Sibus. Assistans under studietiden. 2000.

Socialstyrelsen. Personliga vårdare på Gotland. En uppföljning av LSS och LASS. 1995a.

Socialstyrelsen. Lagen om stöd och service LSS. Personlig assistans i skolan. 1995b.

Socialstyrelsen. Den statliga assistansersättningen: varför så många timmar? 1995:3.

Socialstyrelsen. Från reform till verklighet: deltagarbaserad handikappforskning i sex svenska kommuner: slutrapport. 1996:6.

Socialstyrelsen. Administrativa rutiner i samband med beslut om assistansersättning. 1997a.

Socialstyrelsen. Vad kostade handikappreformen? Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1997:1.

Socialstyrelsen. Handikappreformen. Slutrapport Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1997:4.

Socialstyrelsen. Lag om stöd och service – LSS – Personlig assistans enligt LSS. Specialstudie i 22 kommuner hösten 1996. 1997b.

Socialstyrelsen. Valfärd och valfrihet? Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform. 1999.

Socialstyrelsen. Avgifter och kostnader för den enskilde personen med funktionshinder. 2000.

Socialstyrelsen. Icke verkställda beslut och domar enligt LSS och SoL. 2002.

Socialstyrelsen. Ej verkställda beslut och domar enligt LSS och SoL 2003.

Socialstyrelsen. Handikappomsorg. Lägesrapport 2004.

Socialstyrelsen. Personlig assistans. Kartläggning av kommunala riktlinjer. 2005.

Svenska Kommunförbundet. Kommunerna och LSS – Ansvar för insatserna i annan kommun: rättsläget. 1995.

Svenska Kommunförbundet. Personlig assistans. Kommunen – Brukaren – Assistenten. 1998.

Svenska Kommunförbundet. Kommunernas ekonomiska läge – maj 2004.

Sveriges Kommuner och Landsting. Ekonomirapporten - maj 2005.

Yrkesinspektionen. Falu distrikt. Personlig assistans. Ett yrke i gränslandet till det privata. 2000.

Litteratur

Ahlström, Gerd (red.) Lära tillsammans – ett rehabiliteringsprogram för personer med avancerad multipel skleros och deras personliga assistenter. Mementum, Rapportserie från FoU-enheten, Psykiatri och habilitering, Örebro. Nr 17, 1999.

Ahlström, Gerd, Klinkert, Pia. Den svåra balansgången – personliga assistenters möjlighet att tillämpa de etiska värdegrunderna i LSS. Mementum. Rapportserie från FoU-enheten, Psykiatri och habilitering, Örebro. Nr 20, 2000.

Ahlström, Gerd, Casco Marie. Vara synlig men ändå osynlig – personliga assistenters vardag. Mementum. Rapportserie från FoU-enheten, Psykiatri och habilitering, Örebro. Nr 21, 2000.

Ahlström, Gerd, Anshelm, Margareta. Göra det bästa av det sämsta: rörelsehindrades syn på sin livssituation. Mementum. Rapportserie från FoU-enheten, Psykiatri och habilitering, Örebro. Nr 22, 2000.

Ahlström, Gerd, Davidsson, Solveig. Tre kärnfulla berättelser – Anhörigas uppfattningar om vad assistans innebär för den funktionshindrade och hur de etiska värdegrunderna i LSS tillämpas. Mementum. Rapportserie från FoU-enheten, Psykiatri och habilitering, Örebro. Nr 24, 2000.

Ahlström, Gerd, Sundmark, Gunvor, Wetterstrand, Johanna. Upplevelser av att arbeta som personlig assistent. Scriptum. Rapportserie från Habiliteringens forskningscentrum, Örebro. Nr 1, 2001.

Ahlström, Gerd, Carlsson, Catrine. Att visa upp sin värld. Hur personer med stora varaktiga funktionshinder uppfattar sin livssituation relaterat till de etiska principerna i LSS. Scriptum. Rapportserie från Habiliteringens forskningscentrum, Örebro. Nr 4, 2002.

Andén, Gerd, Wästberg Claesson, Inger, Ekensteen Vilhelm. Personlig assistans. Täby; Larsons förlag. 1993.

Barron, Karin. The transition from adolescence to adulthood for physically disabled young people. Research Report. Centre for disability research at Uppsala university. 1995:2.

Barron, Karin. Disability and gender. Autonomy as an Indication of Adulthood. Uppsala: Acta universitatis upsaliensis. 1997. (avh.)

Barron, Karin, Michailakis, Dimitris, Söder, Mårten. Funktionshindrade och den offentliga hjälpapparaten, i SOU 2000:38 Kommittén Valfärdsbokslut. Antologi Valfärd, vård och omsorg. Stockholm: Fritzes. 2000.

Barron, Karin (red.) Genus och funktionshinder. Lund; Studentlitteratur. 2004.

Bengtsson, Hans. Från central intention till lokal verklighet – en studie i implementeringen av LSS-reformen. Wigforssinstitutet, Högskolan i Halmstad. 1997.

Bengtsson, Hans (red.) Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform. Lund: Studentlitteratur. 1998.

Bengtsson Hans, Gynnerstedt, Kerstin. Personlig assistans och statlig assistansersättning. En studie om kostnadsutvecklingen för LASS. i Riksförsäkringsverket, Resurser för att leva som andra. RFV Analyserar 2001:3.

Bengtsson, Hans, Gynnerstedt, Kerstin. Personlig assistans i politik och förvaltning. Ett forskningsprojekt om implementeringen av LASS-reformen. Socialvetenskaplig Tidskrift nr 1, 2002.

Bengtsson, Hans, Gynnerstedt, Kerstin. Assistansreformen i politik och förvaltning. Malmö: Harepress. 2003.

Bengtsson, Hans, Gynnerstedt, Kerstin Assistansreformen - en reform utan gränser? Socialförsäkringsstämman 4-5 december 2003. Konferensbok, 2004.

Bengtsson, Hans. Vägen till personlig assistans, i Gynnerstedt, Kerstin, Personlig assistans och medborgarskap. Lund: Studentlitteratur. 2004.

Brodin, Jane, Fasth, Åsa. Att fånga dagen och framtiden. En studie om livssituationen för ungdomar med rörelsehinder och/eller andra funktionshinder. Stockholm: Unga RBU:are. 1999.

Brodin, Jane, Fasth, Åsa. Habilitation, support and service for young people with motor disabilities. A Swedish perspective. International Journal of Rehabilitation Research. 2001. Vol 24(4), pp309-16.

Brodin, Jane, Fasth, Åsa. Vi vill bara vara som andra. Tio djupintervjuer om livssituationen för ungdomar med rörelsehinder och/eller andra funktionshinder. Stockholm: Unga RBU:are. 2001.

Brusén, Peter, Hydén, Christer (red.) Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder. Lund: Studentlitteratur. 2000.

Dehlin, Ann-Marie. Personlig assistent – en rättighet, ett yrke. Lund: Studentlitteratur. 1997.

DHR De handikappades riksförbund. Personlig assistans med garantiperson för fyra personer med svåra hjärnsador. 1996.

Drougge, Catharina, Malmstedt Westerlund, Carin. Tala till oss inte om oss. 2001.

Engen, Tone, Klippe, Anette, Skoglund, Per (red.) Att ge vardagsstöd till människor med funktionshinder – Förändrade verksamheter eller verksamma förändringar? Göteborg. FoU i Väst Rapport 4:2002.

Engen, Tone (red.) Ordsätta – att skapligt få veta om personlig assistans av personliga assistenter. En bok i Läsrörelsens regi, från projektet Litteratur i vården. Karlskrona: Stiftelsen ett Helt Liv. 2003.

Eriksson, Bengt G., Andersson, Lena. Funktionshindrade om samhällets stöd – en kvalitetsundersökning inom LSS, Vård och omsorgsförvaltningen i Karlstads kommun. IKU-rapport 2002:2.

Fagerlund, Brittmarie, Frisk Katharina. Att arbeta som personlig assistent. Stockholm: Liber AB. 2003.

FAS. Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap. Evaluation Report. An Evaluation of Swedish Disability Research. 2001a.

FAS. Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap. Forskningsprogram. Funktionshinder och handikapp. 2001b.

Forsberg, Erik Hall–Lord, Marie-Louise. Från reform till verklighet: handikappreformens ideal och realiteter. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. Lägesrapport 1994:1.

Forsberg, Erik, Pettersson, Britta. Från reform till verklighet. Funktionshindrade personers erfarenheter av handikappreformen – exemplet personlig assistans i Umeå. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. Lägesrapport 1995:1.

Forsberg, Erik, Ståhl, Elisabeth. Från reform till verklighet. Funktionshindrade personers erfarenheter av handikappreformen – exemplet personlig assistans i Huddinge. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. Lägesrapport 1995:2.

Forsberg, Erik, Carlsson, Märta. Från reform till verklighet. Handikappreformen i Filipstad – information och handläggning av LSS samt personkretsen beroende av stöd och hjälp i vardagslivet. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. Lägesrapport 1995:3.

Forsberg, Erik. Från reform till verklighet: synskadade i Huddinge: telefonintervjuer med 80 synskadade personer. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. Lägesrapport 1995:8.

Forsberg, Erik, Pettersson, Britta. Från reform till verklighet. Beviljad assistansersättning i Västerbotten. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. Lägesrapport 1996:2.

Forsberg, Erik. Från reform till verklighet. Fast jag sitter i rullstol är jag väl inte dum i huvudet heller: en intervjuundersökning med rörelsehindrade personer. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. Lägesrapport 1996:5.

Forsberg, Erik. Från reform till verklighet. Hjärt- och lungsjuka i Huddinge. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. Lägesrapport 1996:6.

FoU Kronoberg. Kartläggning av insatser 2002 enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) Lagen om assistansersättning (LASS). Försäkringskassan Kronoberg, Landstinget Kronoberg.

Friström, Ulrika. Från reform till verklighet: personlig assistans och arbetsgi-
varansvar – intervjuer med brukare i Linköping. Karlstad: Centrum för folk-
hälsoforskning. Lägesrapport 1996:3.

Fänge, Agneta, Iwarsson, Susanne, Persson Åsa. Accessibility to the public
environmental as perceived by teenagers with functional limitations in a south
Swedish town centre. Disability and Rehabilitation, 2002; vol 24, no 6, 318 –
326.

Gough, Ritva. Personlig assistans – en social bemästringsstrategi. En under-
sökning av hur pionjärerna för Independent Living rörelsen i Sverige organi-
serar sin personliga assistans. Göteborg: GIL förlaget. 1994a. (avh.)

Gough, Ritva. GIL-projektet för lika villkor. En rapport om utvecklingsarbete
1989–93 inom Göteborgsföreningen för Ett självständigt liv. 1994b.

Gough, Ritva, Modig, Maria. Leva med personlig assistans: vårdtagare blir
arbetsledare. Stockholm: Centrum för utvärdering av socialt arbete: Liber ut-
bildning. 1995.

Gough, Ritva. Postinstitutionell utveckling och nya praktiker, i Gynnerstedt,
Kerstin (red.) Personlig assistans och medborgarskap. Lund: Studentlitteratur.
2004.

Grönvik, Lars, Sundberg, Tomas. Genomgång av personakter om assistanser-
sättning, i Riksförsäkringsverket Resurser för att leva som andra - en analys
av kostnadsutvecklingen inom assistansersättningen. RFV Analyserar, 2001:3

Gustavsson-Holmström, Marie. Föräldrar med funktionshinder – om barn,
föräldraskap och familjeliv. Stockholm: Carlssons. 2002. (avh.)

Gynnerstedt, Kerstin. Medborgarskapsteorier i välfärdsfrågor – dimensioner
och begrepp. Socialvetenskaplig tidskrift nr 4:338-50, 2001.

Gynnerstedt, Kerstin (red.) Personlig assistans och medborgarskap. Lund:
Studentlitteratur. 2004.

Gynnerstedt, Kerstin. Personlig assistans - en medborgerlig rättighet i Gyn-
nerstedt Kerstin (red.) Personlig assistans och medborgarskap. Lund: Student-
litteratur. 2004.

Gynnerstedt, Kerstin. Etiska reflektioner kring personlig assistans i K Gynnerstedt (red.) Personlig assistans och medborgarskap. Lund: Studentlitteratur. 2004.

Hall-Lord, Marie-Louise et al. Från reform till verklighet: hur utbildning och information om LSS har fungerat i Linköpings kommun: redovisning av enkätsvar. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. 1994:2.

Hall-Lord, Marie-Louise et al. Från reform till verklighet: lägesrapport från Uppsala kommun om informations- och utbildningsinsatser kring LSS. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. 1994:3.

Hall-Lord, Marie-Louise. Från reform till verklighet. Brister i vardagstillvaron: de första intervjuerna med 15 funktionshindrade personer i Göteborg. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. Lägesrapport 1995:4.

Hall-Lord, Marie-Louise. Från reform till verklighet: psykiskt funktionshindrade personers vardagstillvaro och LSS i Göteborg. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. Lägesrapport 1995:6.

Hall-Lord, Marie-Louise. Från reform till verklighet: ett år med LSS-reformen: en enkätstudie med RBU-föräldrar i Uppsala kommun. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. Lägesrapport 1995:7.

Hall-Lord, Marie-Louise. Från reform till verklighet: personlig assistans: jämförande studie mellan kommun och försäkringskassa i Linköpings kommun. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. Lägesrapport 1995:9.

Hall-Lord, Marie-Louise. Från reform till verklighet: bättre ett självvalt än ett kommunvalt liv: en enkätstudie om personlig assistans i Göteborg. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. Lägesrapport 1996:1.

Hall-Lord, Marie-Louise. Från reform till verklighet: livet börjar med LSS: intervjuer med 15 funktionshindrade personer i Uppsala. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. Lägesrapport 1996:3.

Hall-Lord, Marie-Louise. Från reform till verklighet: ”beroende hör till mitt liv” en uppföljande intervjuundersökning av funktionshindrade personers vardagstillvaro i Göteborg. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. Lägesrapport 1996:4.

Hass, Ursula, Jonsson, Dick. Uppföljning av kostnaderna för lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade under 1994 (LSS1992/93) Linköping: Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi. CMT Rapport 1996:6.

Hedquist, Björn. Goda levnadsvillkor? Om samhällets stöd och levnadsförhållanden för personer med funktionshinder. Halmstad: Wigforssinstitutet Rapport nr 5. 1997.

Hedquist, Björn. Jämlikhet i levnadsvillkor och delaktighet i samhällslivet – en studie av brukarnas levnadsförhållanden och samhällsstöd, i Bengtsson, Hans (red.) Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform. Lund: Studentlitteratur. 1998.

Heimdahl Mattsson, Eva. The School Situation of Students with Motor Disabilities. Interaction of Individual Prerequisites and Environmental Demands. Stockholm: HLS Förlag. 1998. (avh.)

Helmius, Gisela. Sexualitet som individuellt och socialt fenomen, i Karin Barron (red.) Genus och funktionshinder. Lund: Studentlitteratur. 2004.

Hemmingsson, Helena. Student-Environment Fit for Students with Physical Disabilities. Stockholm: Karolinska University Press. 2002. (avh.)

Hollander, Anna. Rättighetslag i teori och praxis. Uppsala: Iustus Förlag. 1995.

Hollander, Anna. Verkställighet av länsrätternas domar och beslut i Bengtsson, Hans (red.) Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform. Lund: Studentlitteratur. 1998.

Hugemark, Agneta. Nya arbetsformer i handikappomsorgen. En förstudie om yrkesroll, kompetens och personlig assistans. Stockholms stad. Resursförvaltningen för skola och socialtjänst. FoU-rapport 1997:18.

Hugemark, Agneta. Motstridiga tendenser i handikappomsorgen – professionalism versus personlig assistans, i Lindquist, Rafael (red.) Organisation och välfärdsstat. Lund: Studentlitteratur. 1998.

Hugemark, Agneta, Wahlström, Karin. Personlig assistans i olika former: mål, resurser och organisatoriska gränser. Stockholm: Forsknings- och utvecklingsenheten, Socialtjänstförvaltningen, Stockholms stad. 2002:4.

Hugemark, Agneta, Mannerfelt, Charlotte. Vad är till salu? – om utbud på marknaden för grundskola och personlig assistans. Stockholms stad FoU-rapport 2003:9.

Hugemark, Agneta. Med rätt att bestämma själv? – ”exit”, ”voice” och personlig assistans i Gynnerstedt, Kerstin. Personlig assistans och medborgarskap. Lund: Studentlitteratur. 2004.

Höglin, Renée. Nitton berättelser om att leva med funktionshinder i Sverige. Stockholm: Johansson & Skyttmo förlag. 1999.

Höglin, Renée. Glad i barn. Kvinnor och män med rörelsehinder om föräldraskap. Förbundet unga rörelsehindrade. 2001.

Intressegruppen för assistansberättigade, IfA. Till den som det berör och som bör beröras. Brev om betydelsen av personlig assistans. 1997.

Intressegruppen för assistansberättigade, IfA, Föreningen JAG, Jämlikhet, Assistans, Gemenskap. Vägledningspärmen, ett vägledningsmaterial för arbetsgivare till personliga assistenter. Vägledningsprojektet, ett samarbetsprojekt om personlig assistans. 2004.

Isacsson, Gigi, Söderström, Ingrid. Personlig assistans – hur få god kvalitet?: ett nätverksarbete kring kvalitetsutveckling av personlig assistans. Stockholm: Svenska Kommunförbundet, Kommentus. 2000.

Jacobson, Annika. Röster från en okänd värld. Hur människor med fysiska funktionshinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor. Pedagogiska institutionen. Stockholms universitet. 1996. (avh.)

Jacobson, Annika. Från vanmakt till makt, i Brusén, Peter, Hydén, Lars-Christer (red.) Ett liv som andra. Livsvillkor för människor med funktionshinder. Lund: Studentlitteratur. 2000.

Jarkman, Kristina. Ett liv att leva. Om familjer, funktionshinder och vardagens villkor. Linköping Studies in Arts and Science no 149. Stockholm: Carlssons. 1996. (avh.)

Jedekog, Bertil. Personliga assistenters arbetsförhållanden: redovisning av en enkätstudie. Norrköping, mimer, Centrum för verksamhets och kompetensutveckling, norrköpings kommun, Rapport 57. 1999.

Jedekog, Bertil. Tillgänglighet, inflytande, delaktighet: förväntningar på LSS, fokus på vuxna med utvecklingsstörning. Norrköping, mimer, Centrum för verksamhets och kompetensutveckling, Norrköpings kommun, Rapport 62. 2000.

Jedekog, Bertil, Lövin, Solveig. Utveckling av personliga assistenter i Norrköpings kommun. PASS-projektet: personlig assistans ”Det mänskliga mötet”: slutrapport. Stockholm. Stiftelsen Trygghetsfonden för kommuner och landsting. 2000/5.

Johansson, Berit. Personlig assistans. Problemområden och kunskapsbehov i arbetet med personer med förvärvade hjärnskador. Omsorgsnämnden. Stockholms läns landsting. 1998.

Jonsson, Dick, Husberg, Magnus. Uppföljning av kostnaderna för lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade under 1995 (LSS1992/93) Linköping: Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi. CMT Rapport 1997:2.

Jonsson, Dick. Handikappreformen i backspegeln. Samhällsekonomiska konsekvenser. I Tideman Magnus (red.) Handikapp. Synsätt, principer, perspektiv. Lund: Studentlitteratur. 2000.

Krantz, Oskar, Larsson, Stig. Kvalitet i bemötandet. Malmö: Harecpress. 2003.

Krönmark, I. Den personliga assistentens arbetssituation – en intervjustudie. *Nordisk fysioterapi* 1997; 1:166-71.

Krönmark, I. De personliga assistenternas fysiska och psykosociala arbetsmiljö. *Nordisk fysioterapi* 2001; 5:11-22.

Lang, Lena. ...Och den ljusnande framtid är vår... några ungdomars bild av sin tid vid riksgymnasium. Malmö: Malmö Studies in Educational Sciences No. 9. 2004. (avh.)

Larsson, Lena. Barn med funktionshinder och deras familjer – intervjuer med åtta familjer i Mölndal om deras behov av stöd. FoU i väst. 2002.

Larsson, Magnus. Organiserande av stöd och service till barn med funktionshinder. Om projektnät, språkliga förpackningar och institutionella paradoxer. Lund: Institutionen för psykologi. 2001. (avh.)

Larsson, Monica, Larsson, Stig. Att vara ett mänskligt hjälpmedel. En studie om att arbeta som personlig assistent. Malmö: Harecpress. 2004.

Larsson, Monica. Personlig assistent – kompis, startmotor eller någons armar och ben? I Gynnerstedt, K. Personlig assistans och medborgarskap. Lund: Studentlitteratur. 2004.

Lewin, Barbro. Från reform till verklighet: hemma är det jag som får bestämma: om öppenvårdsassistans i Uppsala. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. 1996:7.

Lewin, Barbro. Funktionshinder och medborgarskap. Tillkomst och innebörd av de två rättighetslagarna Omsorgslagen och LSS som komplement till socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. Uppsala: Uppsala universitet. 1998. (avh.)

Liljedahl, Kerstin. FoU Blekinge 1995:7 Rapport. Handläggning enligt Lagen om Stöd och Service. Utvecklingsarbete i Blekinge om metoder att bestämma personkrets och bedöma behov.

Nikku, Nina. Private life. Sketching entrances for ethical analysis. In Nordenfelt L., Liss P-E (eds.) *Dimensions of Health and Health Promotion*. Rodopi B. V. 2002.

Nikku, Nina. Vänskap på arbetstid. Om privatliv och etik i relationen mellan personlig assistent och brukare. I *Rapporter från hälsans provinser*. (red.) Ingemar Nordin. *Studies on health and Society*. Linköping. 2004.

Nikku, Nina, Eriksson, Bengt Erik. *Microethics in Action*. Bioethics. Basil Blackwell Publishers. 2005. (accepted)

Piippola, Saila. Arbetsdelning och symboliskt kapital – en studie av den byråkratiska organisationsstrukturen och personlig assistans. I *Kvinnor i organi-*

sationer. Fem texter. Elisabeth Berg (red.) Forskningsrapport Luleå tekniska universitet. 1996:6.

Renström, Inger. Överklaganden till förvaltningsdomstolar, i Bengtsson, Hans (red.) Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform. Lund: Studentlitteratur. 1998.

Sjöberg, Malena (red.) Arbetsliv och funktionshinder. Lund; Studentlitteratur. 2002.

Sjöberg, Malena. Arbetsförmågan beror på hur samhället utformas i Sjöberg, Malena (red.) Arbetsliv och funktionshinder. Lund; Studentlitteratur. 2002.

Sjöberg, Malena. I första hand kvinna. Välfärdsprojektet. Stockholm; Norstedts. 1997.

Sjöström, Ulla, Lindell, Britt-Marie. Att leva med utvecklingsstörning, autism eller förvärvad hjärnskada Psykiatri och habilitering Rapport nr 44, 1998.

Skär, Lisa. Barn och ungdomar med rörelsehinder – deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter. Luleå: Institutionen för Arbetsvetenskap. Luleå tekniska universitet. 2002:38. (avh.)

Söderberg, Lena. Livstecken. Språkutveckling hos en döv pojke med autism. Rapport från en personlig assistent. Riksföreningen mot autism; Stockholm. 1993.

Tideman, Magnus, (red.) Handikapp. Synsätt, principer, perspektiv. Lund: Studentlitteratur. 2000.

Åström, Karsten. Funktionshindrade mellan SoL och LSS, i Bengtsson, Hans (red.) Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform. Lund: Studentlitteratur. 1998.

Åström, Thomas. I kraftfältet kring handikapp. Moralpositionering och teori om social positioneringar. Stockholm: Pedagogiska institutionen. Stockholms universitet. 2003. (avh.)

Östman Krantz, Ulla. Statistik, assistansersättning under de första sex åren, i Riksförsäkringsverket Resurser för att leva som andra - en analys av kostnadsutvecklingen inom assistansersättningen. RFV Analyserar, 2001:3.

C- och D-uppsatser

Andersson, Anna-Lena, Karlsson, Bengt. Personlig assistent: att arbeta nära, men ändå orka. Social omsorg. Linköpings universitet. Norrköping. 2003.

Andersson, Victoria, Lundquist Marie. Psykosocial arbetsmiljökartläggning: bland personliga assistenter i Bodens kommun. Arbetsvetenskap. Luleå Tekniska Universitet. 2001.

Anshelm, Margareta. Upplevd livssituation vid svåra kroniska sjukdomar och skador: intervjuer om förluster, problem, coping och livskvalitet. Uppsats i omvårdnad 61-80 p. Hälsouniversitetet. Avdelningen för omvårdnad, Linköpings universitet. 2000.

Bergh, Susanne. Socialnämndspolitikerna och LSS. En explorativ studie av politikernas möjlighet att påverka implementeringen av LSS. Lunds universitet, Socialhögskolan. 1996.

Bergh, Susanne. Personal Assistance and Social Reform According to the Swedish Relative model of Disability: A Qualitative Analysis of the 1994 Reforms. The School of Sociology and Social Policy. The University of Leeds. 2004.

Bohlin, C. Livsvillkor och livskvalitet hos anhöriga till funktionshindrade personer med personlig assistent. Institutionen för samhällsvetenskap, Örebro universitet.

Brokhøj, Tove. Professionellt stöd och hjälp åt en medmänniska: yrkesroll och yrkesvillkor för elevassistenter och personliga assistenter. Pedagogiskt arbete inriktning folkbildning och vuxenutbildning. Institutionen för beteendevetenskap. Linköpings universitet. 2003.

Burns, Douglas. Att vara personlig assistent: arbetsmiljö och utbrändhet till gravt funktionshindrade vid Umeå kommun. Tillämpad psykologi. Umeå universitet. 1999.

Dehlin, Ann-Marie, Jacobsen, E. Personlig assistent. Ett redskap? – en medmänniska? Institutionen för yrkespedagogik, Lärarhögskolan i Malmö. 1994.

Eriksson, M. Personliga assistenters coping med relationsproblem. Uppsats 41-60 p. Institutionen för samhällsvetenskap. Örebro universitet. 1999.

Fröberg, Anna, Nilsson, Eva. Utredning av utvecklingsbehov hos personliga assistenter anställda inom Borås kommun. Psykologiska institutionen. Göteborgs universitet.

Hadziosmanovic, Inga, Lleshi, Fatmir. Hur vågade de anställa mig? Journalistik och Multimedieprogrammet, Södertörns högskola 2003.

Johansson, Christina. Personlig assistans och goda levnadsvillkor: en studie av assistansersättning i Skaraborgs län och dess effekter för de funktionshindrade. Göteborgs universitet. Institutionen för socialt arbete. 1996.

Karlsson, Monica, Åhlund, Karin. Personlig assistans: en studie av insatsen, yrket och rekryteringssituationen. Programmet för social omsorg. Luleå Tekniska Universitet. 2003.

Karlsvärd Jenny, Thorsén, Jenny. Dom är mina händer och fötter... men om jag kunde skulle jag sparka varenda en": en kvalitativ studie om personlig assistans sett ur ett brukarperspektiv. Social omsorg. Linköpings universitet. Norrköping. 2003.

Lahti, Maria, Stålnacke Roos, Carina. Barns rätt till LSS – vinst eller nitlott. Hälsovetenskap. Lunds tekniska universitet. 2002.

Olofsson, Kerstin. Valfriheten i LSS: bakgrund och konsekvenser. Socialt arbete. Socialhögskolan, Lunds universitet. 1996.

Sahlin, Ida, Jonsson, Nami. Några funktionshindrade ungdomars livssituation. Jämförelse av resultaten i två studier om funktionshindrade ungdomars livssituation. Social omsorg. Hälsovetenskap, Linköpings universitet. Norrköping. 2001.

Selander, Viveka. "Mitt liv i dina händer." En studie om hur en grupp personer med funktionshinder bemästrar behovsbedömningsituationen. Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet. 2003.

Sjöström, Anne-Christine. Kartläggning av vårdkontakter, symptom och upplevd livskvalitet hos en grupp Parkinson plus patienter. Omvårdnad 61-80 p. Göteborgs universitet. Institutionen för vårdpedagogik. 2000.

Wetterstrand, J. Personliga assistenters organisationsmässiga problem och coping. Uppsats 41-60 p. Institutionen för samhällsvetenskap, Örebro universitet, Örebro. 1999.

Doktorander med kommande avhandlingar

Egard, Hanna. När klienten blir arbetsledare och det offentliga personligt – Om brukare och personliga assistenters roller, relationer och samspel. Socialhögskolan i Lund, Vårdalinstitutet. Beräknad disputation 2008.

Giertz, Lottie En kvalitativ studie kring möjligheter och hinder för självbestämmande, inflytande och delaktighet i insatsen personlig assistans. Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete, Växjö universitet. Lic.avhandling beräknas färdig 2007.

Johansson Eleonor. Disabled, or merely dislabelled? – Communication, identity and meaning among people with acquired brain damages. Tema kommunikation. Linköpings universitet. Beräknad disputation 2008.

Karlsson, Kristina. Att höra brukarens röst: En studie av habiliteringssamtal som kommunikativ praktik. Tema kommunikation. Linköpings universitet. Beräknad disputation 2006.

Käcker, Pia. Kommunikation och interaktion mellan personer med grav förvärvad hjärnskada och personernas närstående/anhöriga samt personal/personliga assistenter. Institutet för handikappvetenskap, Linköpings och Örebro universitet. Beräknad disputation 2007.

Larsson, Monica. Stödformen personlig assistans ur ett rättsligt/socialpolitiskt perspektiv samt yrkesgruppens föreställningar om stödet och sitt uppdrag. Socialhögskolan i Lund. Beräknad disputation 2006.

Selander, Viveka. Familjeliv för kvinnor och män med personlig assistans; ett genusperspektiv på vardagen sedd ur brukarnas, deras anhörigas och personliga assistenters perspektiv. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet. Beräknad disputation hösten 2009.

