

Magnus och assistansreformen

av Gerd Andén

Magnus 30 år

I ett rött litet hus ute på landet några mil utanför Stockholm, sitter jag i mitt hem och skriver. Jag bor här tillsammans med min man.

Våra två barn, som vuxit upp här, har nu flyttat hemifrån till var sin egen liten lägenhet. Vår dotter har flyttat in till staden. Jag har övertagit hennes rosa flickrum, som nu är mitt arbetsrum.

Hennes ett år äldre brors flytt hemifrån var oerhört mycket mer dramatisk än hennes. Nu bor han i en liten lägenhet, där han kan leva och ha en chans att överleva alla de faror som hotar honom. Att flytta hemifrån var för honom som om en fågelunge slängs ut ur boet utan att kunna flyga. Han har inga egna vingar!

Han flyger nu med hjälp av personlig assistans och med familjens skyddsnät ständigt i beredskap när assistansen fallerar. Så lever min son nu i all välmåga i den farliga värld, där han av egen kraft inte kan överleva. Han är en vuxen man med egen bostad på andra sidan vår köksvägg.

Vår son fick en svår hjärnskada när han föddes för 30 år sedan.

Jag har levt tillsammans med honom sedan dess och vi har gemensamt kämpat oss igenom hans stora svårigheter i livet. På grund av bristande kunskap och ork har vi föräldrar ibland utsatt honom för stora påfrestningar, som han tack och lov varit stark nog att genomleva.

Jag tänker på några års boende på barnvårdhem, flera misslyckade försök med korttidshemsboende och ett experiment med att flytta hemifrån till en gruppboende för några år sedan. Han höll varje gång på att slå ihjäl sig i sitt platta fall till marken. De smärtsamma erfarenheterna av att försöka flyga utan vingar har gett både honom och mig kunskap.

I min envisa tro på att livet kan vara gott även för personer med mycket stora funktionsnedsättningar, har jag sökt lösningar på våra problem. Genom handikapprörelsen har jag kommit i kontakt med många andra familjer i liknande situation.

"Dom lyfter ihjäl sig"

När Magnus, som min son heter, var liten, hade jag fortfarande en övertro på att experter kunde hjälpa oss att lösa våra problem. Deras råd resulterade ibland i "platta fall", medan erfarenheter från andra familjer med funktionshindrade barn i stället ofta gav oss ledtrådar, som förde oss framåt i vår kamp för tillvaron.

Problemet hur vi i framtiden skulle kunna överleva min oförmåga att lyfta en alltför stor och tung medmänniska, gjorde mig totalt skräckslagen. Jag glömmer aldrig när jag frågade en sjukgymnast på omsorgsnämndens föräldrautbildning hur andra klarar detta problem. Hon svarade: "Dom lyfter ihjäl sig." Min man och jag åkte hem från den konferensen fast beslutna att anlita en maskinkonstruktör i vår bekantskapskrets för att bygga en lyftmaskin åt Magnus. Det visade sig sedan, när jag själv började göra efterforskningar i teknikens värld att det redan existerade många sorters lyftmaskiner som kunde användas.

Det var en oerhörd lättnad att upptäcka att tekniken till den delen kan kompensera Magnus oförmåga. Hans välfärd hänger inte på min kroppsliga styrka att vara hjälpmedel. Jag har ägnat stort intresse och mycket tid åt att söka efter lämpliga tekniska hjälpmedel, som kan användas av personer med så svåra funktionshinder som Magnus har. Det är en väl använd tid i mitt liv!



Tack vare sin assistents och sin systers hjälp kunde Magnus umgås med andra barn i området. Magnus kan inte prata och kommunicerar på sitt personliga sätt.

Hur ska det gå

Tror du att dygnet bara har 24 timmar, och att varje människa bara har ett liv? Det trodde jag också - för länge, länge sedan. Min modersuppgift innebar att överskrida alla gränser. Det syntes mig omöjligt och var mycket smärtsamt. Jag ropade ångestfyllt på hjälp att lösa det tids- och kraftmässigt omöjliga, men fick inga begripliga råd. Hur ska man, dygnet runt, kunna kompensera sitt barns totala brist på fysisk rörelseförmåga och samtidigt leva med sin egen kropp? Hur ska man kunna leva två liv samtidigt? Det ena som ständigt hjälp-jag, det andra som en enskild, vuxen och självständig person?

Hur skulle mitt barn kunna ha ett gott liv med mig fastklitrad på sig? Jag skulle bli som en gammal utsliten trasa, som ändå måste kunna fungera som hans fallskärm istället för de vingar han själv aldrig kommer att ha i sin flykt genom livet. Hur länge ska jag då orka med att hindra honom från att falla och slå ihjäl sig?

För ungefär 20 år sedan började jag ana en lösning på problemet.

Jag kunde kanske slippa att ständigt behöva lita till att kärleken förmår allt, att kärleken övervinner allt - även naturlagar! I längden blir säkert även den heligaste moderskärlek enformig, om den inte blandas upp med världsliga intressen.

Lösningen på den tidsmässigt omöjliga uppgiften är så enkel som att dela den. Vi måste vara flera personer, som turas om att vara mänskligt hjälpmedel åt min son. Förutsatt, att den hjälp han får av oss samtliga är av god kvalitet!

När min del av ansvaret minskas på detta sätt, så att den endast innefattar tiden för ett heltidsarbete, kan jag ha ett vuxenliv på samma sätt som andra. Nu har vi kommit dit hän och lever så.

Magnus kan därför nu även ha sitt eget liv skilt från familjen.

När jag för tjuugo år sedan började efterfråga den här sortens praktiska hjälp, var välfärdssamhällets reaktioner mycket negativa.

Varje hjälptimme som Magnus förbrukade genom samhällets försorg, var ett mycket tydligt bevis på min bristande moderskärlek och gjorde ett stort hål i samhällets välfärdsekonomi. Ännu i denna dag, efter alla års blod svett och tårar, möts jag ibland av förakt över att vi inte helt själva tar hand om vårt nu 30-åriga barn. I den allmänna, stora välfärdspolitik, anses Magnus och hans få gelikar orsaka landet ekonomiska problem...

En stenhård värld av iskristaller

En liten händelse för många år sedan, som jag fortfarande ofta tänker på, inträffade en sommardag på Skansen. Jag var där med min lilla dotter. Vi traskade runt och tittade på djuren. När vi kom till apornas tillhåll, fick vi bevittna något som jag aldrig kommer att glömma.

Aporna, små markattor tror jag, hade ungar, som de nyblivna apmammorna satt och kramade, tittade på, plockade ohyra av, lekte med. En unge verkade livlös. Mamman satt och utförde samma rörelser med sin unge som de andra. Hon kramade den, försökte få den att dia, puffade på den och satte den bland de andra ungarna som lekte.

De andra aporna märkte först ingenting, men började snart bli nyfikna. De satte sig och stirrade förbluffade på den till synes livlösa ungen, vars mor med förtvylade försök att aktivera och vara som de andra, drog ungen i svansen, höll den i lekställningar, försökte sätta sig själv som skydd mot de nyfiknas blickar.

Mödrarna till de friska aporna började bli aggressiva mot de avvikande, hade ljud som påminde om barn som retas. Sedan tog de sina egna ungar och gick därifrån. På avstånd satte de sig att stirra och pladdra. Den stackars honan, vars unge inte rörde sig, satt kvar med sin avkomma.

Hon började undersöka den. Tittade och petade på varje fläck av ungen. Luktade på den. Smekte den. Slog på den. Så tycktes hon plötsligt ge upp. Hon tog ungen i famnen och började med tunga sorgsna steg och förtvylade blickar på de övriga aporna att klättra upp för klipporna.

Längst bort, så långt från de övriga aporna som möjligt, på en liten stenavsats, satte hon sig med sin unge tätt tryckt intill sig. Hon satt och tittade på de andra, som började föra ett normalt liv igen, när hon flyttat på sig. Hon och hennes unge angick inte längre de andra, när hon satt kvar där borta med ungen. Men försökte hon närma sig de andra det allra minsta, var det någon som märkte det och skrämde tillbaka henne med hotfulla ljud.

Jag stod inte ut med att se mera - jag gick därifrån. Därför att jag visste att någon av de upprörda damerna som stod bredvid mig och följde dramat skulle gå och hämta en djurskötare. Ungen skulle säkert tas ifrån honan och avlivas.

Apmamman på klippan befann sig i samma situation som jag.

Ibland har jag känt mig som den apan och tvingats sitta med mitt barn på en sådan där klippavsats, ofrivilligt avskärmad från samhällslivet. Det har känts ensamt där för mitt funktionshindrade barn och mig.

Där har jag suttit och tittat ut på livet bland andra människor, som inte är funktionshindrade eller vars barn inte är handikappade.

Ibland har jag då bittert tänkt på att vår familj betalar lika stora skatter som andra, avgifter till den värld som vi sällan får vara med i. Avundsjukt har jag tänkt att det måste vara mycket viktigt för de andra med kultur, fritid, idrott, allmänna kommunikationer, ungdomsaktiviteter, kurser, politik, nöjen och allt vad de nu tycks behöva där ute i världen.

När jag bröt mig loss från förvisningen på klipphyllan för att be om hjälp, blev jag liksom apmamman ibland betraktad som en utomstående, en besvärlig "handikappförälder", och skrämdes iväg tillbaka. Efter att då ha träffat oförstående människor, politiker eller professionella hjälpare, återvände jag till klippan med förfrusna sinnen.

Räddningen kom alltid från mitt svårt flerhandikappade barn.

Han lärde mig konsten att inte frysa ihjäl i en stenhård värld av iskristaller. Hans mjuka varma arm och spastiskt knutna hand sträcks krampaktigt och med stor viljeansträngning ut mot mig och klappar kärleksfullt min kind. Värmen och ömheten från handen, leendet från de blåaste och vackraste ögon och andedräkten från den ordlösa, uttrycksfulla munnen tinar mina sinnen, så att jag återfår rörelseförmågan.

Delaktighet och jämlikhet

Många familjer med någon svårt funktionshindrad medlem känner sig mycket isolerade och utstötta på grund av brist på praktisk hjälp.

Det är oerhört känslomässigt påfrestande för anhöriga att behöva tigga om förståelse för en liten gnutta fritid i ett samhälle med arbetstidslagar för alla andra. Man blir utfrysad från andras gemenskap, om man inte kan fungera som dem. Sitter där på klipphyllan och ser på livet "där ute i världen". Men liksom många andra, vägrar jag att acceptera att mitt barn och jag förblir avskärmade och förvisade från normalt samhällsliv. Vi har kämpat allt vad vi orkat för att förflytta berg. Berg av svårigheter, som är ivägen för att funktionshindrade och deras familjer ska kunna vara med andra på normalt sätt. Jag är helt övertygad om att det är möjligt, om andra i samhället hjälper oss, att flytta de stora stenarna på vägen till det som handikapprörelsen brukar kalla "ett samhälle för alla".

Den största stenen som behöver flyttas är människors avståndstagande attityder till personer med funktionshinder och deras närstående. Det är de negativa förhållningssätten som omöjliggör jämställdhet och gemenskap i samhället. Man måste få folk att förstå, att alla människor har samma värde och rätt att delta i det demokratiska samhället. Då blir det självklart, att samhället genom sin fördelningspolitik måste kompensera funktionsnedsättningarna, så att detta blir möjligt.

Många tror kanske att det inte alls går att korrigera naturens orättvisor och hjälpa svårt funktionshindrade att fungera som oss andra i samhället. Folk ser oftast enbart personens skada - de avvikande bristerna - inte alls den vanliga människa med vanliga mänskliga behov, som finns kvar oavsett skadans grad eller art.

Det är rätt, att det inte går att få bort en bestående funktionsnedsättning. Den måste personen lära sig leva med och ständigt kämpa med. Ofta har funktionshindrade personer mycket stora ständiga svårigheter att överbygga för att fysiskt och psykiskt klara livet.

Däremot går det att kompensera en stor del av det handikapp som funktionsnedsättningen orsakar genom en personligt anpassad mänsklig och teknisk assistans. Konsekvenserna av funktionshindret kan lindras, så att de inte alls blir lika förödande för livskvaliteten, som de annars skulle vara.

Enligt min mening, är full delaktighet och jämlikhet i samhället ett fullt uppnåeligt mål med hjälp av rätt assistans. Funktionshindrade personer kan, som andra vanliga människor, få sina vanliga behov tillfredsställda, så att de kan ta för sig av livets möjligheter.

Förutsättningen är en anpassad, personlig assistans.

Äntligen

Det finns stora nämnder och verk där ute i världen, som försörjer många människor genom att skriva papper om och till oss, utreda om oss, prata om och till oss, som är förvisade till klippavsatser.

Allt detta arbete om oss, av myndigheter och så kallade specialister, tvingas även vi "handikappfamiljer" hjälpa till att betala både ekonomiskt och innehållsmässigt. Detta har ibland varit svårt att uppleva, när vi samtidigt ofta blir nekade den praktiska och ekonomiska hjälp vi själva anser att vi behöver.

Jag har under senare år ofta tvivlat på, att detta utredande kunde bli till någon verklig nytta för oss. Den sorts praktiska hjälp vi ber om, tycktes ju bestämmarna aldrig komma fram till att vi behöver.

Men år 1993 hände det märkliga att en statlig utredning ledde fram till en lagfäst rättighet till personlig assistans och en statlig assistansersättning. Riksdagen har bestämt, att samhällets service till svårt funktionshindrade ska

ges med valfrihet, självbestämmande och integritet. Äntligen! Samhällsmaskineriet fungerar.

Personlig assistans

Personlig assistans innebär att den svårt funktionshindrade har tillgång till ett eget mänskligt hjälpmedel, som utför det som de funktionshindrade händerna och fötterna skulle göra, men inte kan.

Hjälpmedlet kan även kompensera exempelvis syn-, hörsel- och förståndshandikapp. Detta mänskliga hjälpmedel, assistenten, ska i sin tjänst följa den funktionshindrade var han än är och enbart ge service åt sin "huvudman".

Man kan jämföra med personliga tekniska hjälpmedel. Numera har en svårt rörelsehindrad person rätt till en personligt utprovad och anpassad rullstol. Han behöver aldrig dela rullstol, av standardmodell, med andra rörelsehindrade och vänta på sin tur att få använda den en stund då och då. Så kunde det vara förr, och så är det fortfarande när det gäller mänskliga hjälpmedel på institutioner.

Svårt rörelsehindrade personer kan ofta behöva specialanpassa sitt tekniska hjälpmedel. Rullstolen kanske behöver specialutformas för att ens gå att sitta i för en person med stora sittsvårigheter. En standardrullstol har en sådan person ingen som helst nytta av.

Likadant kan det vara med det mänskliga hjälpmedlet. En person med kommunikationssvårigheter, och med mycket speciella omvårdnadsbehov, behöver helt personligt utbildade assistenter. Han kan inte ha någon nytta av en assistent som inte är specialutbildad för att förstå och kunna hjälpa just honom, hur högt allmänt eller medicinskt utbildad assistenten än är.

På samma sätt som man använder sin personliga rullstol var man än befinner sig, ska den personliga assistenten följa den funktionshindrade. Förr kunde det vara så att rullstolen tillhörde institutionen och inte fick följa med hem eller ut. Så är det ofta än i dag med den mänskliga hjälpen på daghem, dagcenter och i skolor.

När personliga hjälpmedel och personliga assistenter används överallt där den funktionshindrade behöver dem, blir det möjligt att leva som andra, i gemenskap med andra.

För att få rätt till personlig assistans enligt LSS krävs att man behöver assistans i krävande eller i olika avseenden komplicerade situationer, i regel av mycket personlig karaktär. Det är stöd och hjälp med att klara sin hygien, klä sig och klä av sig, inta måltider, för att kommunicera med andra eller annan personlig service som då räknas.

Om man behöver assistans i sådana situationer, kan personlig assistans också ges för övrigt i det dagliga livet. Det kan vara att komma ut i samhället, att studera, att delta i daglig verksamhet eller att arbeta. Assistentens hjälp med träningen att uppehålla och förstärka funktionsförmågan, ofta efter instruktion av habiliteringsspecialist, kan också ingå.

Den personliga assistansen ska även kunna omfatta uppgifter som hemtjänsten annars har, exempelvis städa, handla och laga mat, tillsammans med den funktionshindrade.

För de personer som har personlig assistans ska även ledsagarservice ingå i den.

Även assistans under dygnsvilan, det vill säga nattetid, kan ingå, om den hjälp som då behövs är av mycket privat karaktär.

Om assistans behovet för att sköta hygien, klä sig, äta, kommunicera eller annan personlig service är minst tjugoen veckotimmar, har man rätt till statlig assistansersättning från försäkringskassan enligt LASS, Lagen om Assistansersättning. Har man denna rätt, kan assistansersättningen också ges för assistans i alla andra assistanssituationer.

Personer som behöver personlig assistans, men inte uppfyller kraven för statlig assistansersättning, kan söka detta hos kommunen enligt LSS. Assistansen kan även av kommunen lämnas som en assistansersättning, om man begär det.

Oavsett om det är försäkringskassan eller kommunen som bedömer antalet assistanstimmar, ska insatsen, enligt LSS, beviljas så att hela behovet av personliga stödinsatser tillgodoses med den. Samhällets insatser för den svårt funktionshindrade ska samordnas på detta sätt.

Det är den enskilde som måste begära personlig assistans. Om den funktionshindrade inte önskar personlig assistans, eller av andra skäl inte väljer det, även om han har rätt till det, bör andra lösningar väljas. Detta framgår tydligt av lagstiftningen. .

"Om den enskilde har personlig assistent, bör det företrädesvis vara han eller hon som ger omvårdnaden", enligt LSS, "i daglig verksamhet, korttidsstillsyn för skolungdom över 12 år, korttidsvistelse, avlösarservice och boende i familjehem".

Kommunen kan inte villkora verksamheter med att man måste begära personlig assistans för att få delta. "Avsikten är inte att den personlige assistenten skall ersätta personal som behövs för att bedriva en verksamhet,

till exempel barnomsorg, skola eller daglig verksamhet... Det är den enskildes personliga behov av stöd och hjälp som skall tillgodoses genom personlig assistans.”

Flera assistenttimmar - för att få en timmes assistans

En timmes assistans kan innefatta flera assistenttimmar. För vissa personer är det nödvändigt att ibland ha hjälp av flera assistenter samtidigt.

Arbetsmiljölagen reglerar hur tunga lyft en assistent får utföra själv. När man vistas i miljöer där det är nödvändigt med mänsklig lyfthjälp, kan det vara nödvändigt med en dubbelassistans. Det kan vara för att kunna resa, för att bo utanför hemmet, för att delta i fritids- och träningsaktiviteter i allmänna miljöer, etc.

Ett fåtal vuxna personer med svår epilepsi kan behöva dubbel assistans för att alls kunna lämna sitt hem. Vid ett epilepsianfall kan han eller hon falla hejdlöst och behöva hjälp av två assistenter för att kunna komma upp och hem. Detta kan även gälla personer som är rullstolsburna, som kan trilla ur rullstolen på grund av svår epilepsi.

Ett annat exempel på nödvändiga dubbla insatser är för att kunna utföra vissa behandlingsprogram, exempelvis daglig sjukgymnastik för svårt rörelsehindrade.

Behovet av dubbla assistenttimmar måste naturligtvis räknas in i det genomsnittliga behovet av assistans timmar, för personer som har detta behov.

Ingen begär för mycket hjälp

Behov av mycket privat karaktär, som ger rätt till personlig assistans, kan naturligtvis endast bedömas av personen själv.

Av någon anledning tror en del utomstående att funktionshindrade begär hjälp i onödan. Vi i handikapprörelsen vet av erfarenhet att ingen begär för mycket.

Sanningen är att ingen vill vara rullstolsburen som inte måste vara det. Ingen vill heller ha mer mänsklig assistans än vad som behövs. Alla värnar om sitt privatliv!

Hur bra assistenterna än är, vill man sköta sig själv om man kan.

Ber man om hjälp - så behöver man den!

Assistansersättningen

Det finns två sorters assistansersättning, statlig och kommunal. Den statliga assistansersättningen enligt LASS, Lagen om assistansersättning, söker man hos försäkringskassan, den andra enligt LSS hos kommunen.

Assistansersättning kan sökas hos försäkringskassan av personer, som tillhör LSS personkrets och bor i eget boende, servicehus eller servicebostad, hos familj eller anhörig. Den sökande ska vara under sextiofem år och ha ett assistansbehov som i genomsnitt överstiger tjugo timmar i veckan. Barn under 16 år måste vara flerhandikappade och ha ett särskilt omfattande omvårdnadsbehov för att få statlig assistansersättning.

Beslutet om assistansersättning tas av socialförsäkringsnämnden vid försäkringskassan. Det kan överklagas till länsrätten, kammarrätten och som sista instans till Försäkringsöverdomstolen.

Rätten till statlig assistansersättning omprövas med två års mellanrum och om det personliga behovet ändrats.

När man söker den statliga ersättningen, skall försäkringskassan inhämta uppgifter hos kommunen, om det inte är obehövligt, för att kunna bedöma behovet.

Det finns en massa gamla ”synder”, som varit grunden till kommunernas tidigare bedömningar av enskildas hjälpbehov, där kommunernas chans att komma undan så billigt som möjligt varit ledstjärna. Dessa gamla synder får nu med nya lagar inte bli arvsynder, när försäkringskassorna och kommunerna ska bedöma behovet av assistansersättning. Det gäller nu för både ansökande personer och bedömarna att börja om från början, efter de nya lagarnas intentioner!

LSS målsättning är högre än Socialtjänstlagens. Enligt LSS ska den enskilde ”genom insatserna tillförsäkras GODA levnadsvillkor”.

Socialtjänstlagen, SOL, nöjer sig med ”en skälig levnadsnivå”. Möjligheten för kommunerna, att tvinga anhöriga till oavlönade insatser utöver det lagliga föräldransvaret, har försvunnit genom LSS. Enligt SOL använder vissa kommuner denna möjlighet genom att hävda, att ”behovet kan tillfredsställas på annat sätt”, om anhöriga finns tillgängliga. Enligt LSS måste ”behovet faktiskt tillgodoses på annat sätt”. Behovet tillgodoses på annat sätt enligt LSS, ”när en nära anhörig frivilligt svarar för insatsen som ett led i familjrelationen”, eller” genom en förälders ansvar enligt föräldrabalken för den normala vården av ett barn”.

De beviljade assistans timmarna måste kunna täcka all behövlig assistans och assistansersättningens storlek per assistanstimme ska täcka de verkliga kostnaderna som den enskilde har för sin assistans.

Ett högsta belopp per timme ska fastställas varje år av regeringen efter förslag av Riksförsäkringsverket. Den högsta assistansersättningen per timme är för år 1995 fastställd till 180 kronor.

Assistansersättningen ska täcka semester- och sjukvikaer samt dubblering av assistansen vid utbildning och vid andra i förväg oberäknliga men behövliga tillfällen. Den ska även innefatta ledsagarkostnader, eftersom ledsagarservice ingår i den personliga assistansens helhet. I avsnittet om avgifter för stöd och service, fastslås i LSS, att ”vid deltagande i fritids- och kulturella aktiviteter bör den enskilde svara för sina egna kostnader men inte ha kostnader för den eventuella följeslagare som behövs för att kunna genomföra aktiviteten”.

Kostnader för att driva ett kooperativ liksom administrationen av assistansen kan ingå i ersättningen. Utbildning, fortbildning och handledning av assistenter och arbetsledare måste också täckas av assistansersättningen.

Allt detta har tidigare ingått i ersättningen från kommunerna till de kooperativ som fanns före 1994. Detta, och kooperativens frihet att sköta allt på sina medlemmars villkor, är orsaken till de mycket goda resultat vad gäller servicekvalitet, som legat till grund för utformningen av den nya lagens assistansreform. Genom den nya statliga assistansersättningen har möjligheterna till självbestämmande och valfrihet förbättrats.

Kommunen är helt kostnadsansvarig för assistansen till personer som är berättigade till mindre än 21 timmars assistans i veckan. Kommunen är även skyldig att ge assistansen genom att betala ut en kommunal assistansersättning, för att den funktionshindrade själv ska kunna anställa sina assistenter, eller köpa sin assistans på annat sätt, om han eller hon önskar detta. Den statliga assistansersättningens storlek per timma bör vara vägledande för den kommunala.

Familjerelationer

När man lever tillsammans i en familj, måste man hela tiden ta hänsyn till varandra och ställa upp på varandras villkor. Så är det för alla familjer. Föräldrar, biologiska eller familjehemsföräldrar, hjälper barnet praktiskt med det som barnet ännu inte behärskar.

Den övriga tiden som barnet tillbringar tillsammans med föräldrarna är de med i familjens gemensamma förhållanden.

En sådan hjälpinsats, som sker på föräldrarnas villkor i familjelivet, kan inte kallas ”personlig assistans”. När en förälder är personlig assistent åt sitt barn, ska den inte samtidigt sköta annat åt andra familjemedlemmar och vara knuten till hemmet, utan ägna arbetstiden åt att kompensera sitt barns funktionsnedsättning.

Syftet med personlig assistans till barn är ofta, enligt lagstiftarna, att tillgodose föräldrarnas behov av avlösning i omvårdnaden.

Trots detta, kan alltså en förälder enligt nya lagen vara personlig assistent åt sitt eget barn, om ”assistansen kan anses gå utöver vad föräldraansvaret omfattar och det är frågan om situationer där förutsättningar för personlig assistans föreligger”.

Endast flerhandikappade barn med omfattande omvårdnadsbehov under hela eller stor del av dygnet har rätt till personlig assistans.

Föräldrar till dessa barn med mycket stora funktionsnedsättningar lägger ned mycket stor tid och kraft åt hjälp med sådant, som andra barn i motsvarande ålder klarar själva. Jämför exempelvis två tioåringars hjälpbehov, där den ena är flerhandikappad och behöver hjälp med allt dygnet runt! Ett normalt föräldraansvar innebär något helt annat än den stora arbetsinsats, som det flerhandikappade barnet kräver.

All tid som går åt till att hjälpa barnet att äta, sköta sin hygien, klä sig, röra sig, förflytta sig, habiliteringsbehandling, hjälp under epilepsianfall, hjälp att kommunicera etc. är ju självklart utanför ett normalt föräldraansvar för ett barn i motsvarande ålder. Dessa insatser bör därför kunna beviljas som personlig assistans, som utförs av anställda assistenter. Om föräldrarna är anställda, gäller samma villkor för dem som för andra.

Jag anser att denna möjlighet ger stora förhoppningar om att tillvaron i familjer med svårt funktionshindrade barn ska kunna normaliseras. Föräldrarna har ansvar för sitt barn, liksom andra föräldrar enligt föräldrabalken. Samhället tar ansvaret för barnets funktionsnedsättning.

Barnets vårdnadshavare ska ges ett avgörande inflytande över hur stödet till barnet utformas, enligt lagstiftningen.

Personlig assistans kan påverka rätten till vårdbidrag, framför allt vårdbidragets storlek. Jag tar för givet, att försäkringskassorna vid bedömning även eventuell inskränkning av bidraget, tar hänsyn till barnets faktiska hjälpbehov. Personlig assistans bör aldrig kunna försämra familjens ekonomi, eftersom det är en ”avgiftsfri” insats enligt LSS. Stödet till familjerna med de svårast funktionshindrade barnen bör i stället förstärkas med personlig assistans. Det bör bli större än till de familjer, där barnets handikapp inte har den svårighetsgraden, att barnet har rätt till personlig assistans. Även om man tidigare haft lika stort vårdbidrag. .

Hittills har ofta mödrarna tvingats avstå från normal, pensionsgrundande förvärvsinkomst på grund av sitt barns hjälpbehov. Med rätten till personlig assistans kan de välja att själva vara anställda som assistenter och på så vis ha en normal inkomst. De får lön för det extra arbete de gör, på grund av barnets funktionsnedsättning, istället för att som nu leva på olika bidrag. Vill de helt eller delvis ha ett annat yrkesliv, ökar möjligheterna till det, genom att personliga assistenter är med barnet i alla dess miljöer.

Vuxna personer, över sexton år, som bor tillsammans med sina föräldrar, har samma rätt till att få hela sitt hjälpbehov tillgodosett med personlig assistans, som de vuxna som bor i en egen lägenhet.

Föräldransvaret upphör när barnet är vuxet. Rättigheten att välja sina assistenter innefattar naturligtvis också att anställa anhöriga som assistenter. Enda inskränkningen är att man inte kan vara egen arbetsgivare för personer som man bor ihop med. Väljer man en assistent som man har "hushålls gemenskap" med, måste denne anställas genom kommunen, ett kooperativ eller liknande för att arbetstidslagen och skattelagen ska gälla.

Korttidsvistelse - assistans

För personer, där någon i familjen är engagerad i assistansen, exempelvis som servicegarant och assistent, kan korttidsvistelse behövas, för att den anhörige ska kunna få någon semester.

En förutsättning för att den funktionshindrade personens livskvalitet då ska kunna upprätthållas under korttidsvistelsen kan vara, att den övriga personliga assistansen fungerar som vanligt. De personliga assistenterna kan komma till korttidshemmet eller korttidsfamiljen och ge assistansen där och följa med som vanligt till skolan, dagcentret och andra aktiviteter.

Personlig assistans - personliga assistenter

Personlig assistans kan endast ges av personliga assistenter.

När flera funktionshindrade personer delar på insatser, som ges även personalgrupp, är hjälpen inte personlig assistans i lagens mening. Exempelvis kan inte personlig assistans ges även hemtjänstgrupp, nattpatrull, personalgrupp i kollektiv eller liknande.

Personlig assistans ska vara ett personligt utformat stöd, som är utformat efter den enskilde personen. Assistenterna ska vara knutna till den enskilde och inte till någon viss verksamhet. De ska finnas tillgängliga i olika verksamheter och under olika tider på dygnet.

Den enskilde bör få bestämma vem som ska anställas som personlig assistent. En hjälpare som enbart kan ge assistans på en viss plats, exempelvis på dagcenter eller i skolan, ger alltså inte en fullvärdig personlig assistans. Assistenten måste vara knuten till den funktionshindrade personen och inte till "huset".

Att vara assistent och kompensera ett svårt rörelsehinder kan innebära att man hjälper den funktionshindrade med allt ifrån att rulla tummarna, fingergymnastik, till att stoppa maten in i munnen, dvs äta. Det är mycket privata personliga angelägenheter, som ska klaras med personlig assistans.

Den funktionshindrade personen, eller dennes legale företrädare, bestämmer när och hur hjälpen ska ges.

Specialister, exempelvis arbetsterapeut eller sjukgymnast, kan ge råd om hur man ska göra för att träna den funktionshindrades förmågor, men de är aldrig arbetsledare för assistenterna. När en vuxen person äter eller sköter sin hygien med personlig assistans, görs detta på det sätt han själv vill. Bakom badrumsdörren sköter han sin hygien lika privat som andra människor.

Det ligger i föräldrarollen att ansvara för sina barn och uppfostra dem i hur de ska äta, tvätta sig och andra basfärdigheter. Detta gäller naturligtvis även för föräldrar till svårt funktionshindrade barn, som har personlig assistans. Föräldrarna är därför självklart arbetsledare för deras assistenter.

Kännetecknande för personlig assistans är, att arbetsledningen alltid måste vara individuell och knuten till brukaren. Om den funktionshindrade själv eller dennes legale företrädare inte kan eller vill sköta arbetsledningen för assistenterna, måste detta lösas på ett annat individuellt sätt.

Den funktionshindrades behov och vilja i de konkreta assistanssituationerna måste tolkas av någon person som känner honom väl, för att det ska bli personlig assistans. Det bör vara en närstående person som har uppgiften. Den kan inte knytas till en hemtjänstgrupp, gruppbostad eller dylikt. Om det inte finns någon lämplig och villig närstående, föreställer jag mig, att kommunen måste anlita en kontaktperson, stödfamilj eller annan personlig stödperson, som den funktionshindrade vill ge uppgiften att vara arbetsledare.

Arbetsmiljöfrågor och avtalsrättsliga regler på arbetsmarknaden gäller. Det måste den assistansmottagande personen eller dennes företrädare som svarar för arbetsledningen vara införstådd med, när man planerar sin assistans. Arbetsgivaransvaret är tillräckligt reglerat för att assistentens intressen ska vara skyddade på ett betryggande sätt.

Subjekt istället för objekt

I gruppboheter, på dagcenter och på institutioner hör man ofta vårdare som säger att "han bor här hos oss" eller "så här gör vi här hos oss". Då är det personalrutiner och personalgruppen som står i centrum, som är grunden för verksamheten.

Det kan aldrig bli något privat liv med sådana personalattityder.

Den funktionshindrades egen personlighet måste smulas sönder och omformas efter institutionens krav, om han eller hon ska kunna leva där utan stora problem.

Samma inställning till omvårdnadsarbetet kan man ofta höra att vårdpersonal i hemtjänsten har. "Så här arbetar jag" eller "så här brukar jag göra när jag matar" osv. Vårdbiträdet är huvudperson.

Vårdobjektet ska underordna sig.

För att personlig assistans ska kunna fylla sitt syfte, måste vårdobjektsattityden bannlysas. Det är alltid den funktionshindrade personen som är subjekt. Assistenten kommer till den funktionshindrades hem och liv och ska helt anpassa sig efter assistansmottagarens vanor och vilja. Livet får inte styckas upp i delar, utformade efter den assistents vilja som råkar arbeta just då. Den funktionshindrades liv ska vara en helhet, som han själv påverkar, precis som för oss andra som inte är assistansbehövande.

"Så här brukar jag göra när jag äter." "Så här gör man i mitt hem." "Du arbetar här hos mig, och du ska hjälpa mig på det här sättet." Detta är den ordning som alltid ska gälla i personlig assistans. Alla har vi rätt att vara huvudpersoner, subjekt, i våra egna privatliv.

Vi är alla individer

Jag tror starkt på att mänskligheten består av individer med unika värderingar och behov. Funktionshindrade personer är på grund av sina skador ofta än mer individuella än andra. Att de skulle ha större behov än andra människor av att bo och leva kollektivt, tror jag definitivt inte. Vi är alla en produkt av vår familj och miljö och har mycket olika förutsättningar i livet. Vissa är ekonomiskt gynnade, uppväxten ger oss olika kunskaper och den sociala omgivningen ställer annorlunda krav på oss. Begåvningsmässigt varierar vi på alla områden. Intresse- och målmässigt likaså. Som individer ställer vi själva olika krav på hur livet ska vara, för att vi ska må bra. Så är de mänskliga villkoren i det svenska samhället, i västvärlden.

I Sverige har medborgarna demokratiskt bestämt att samhället ska utjämna vissa orättvisor genom utbildning, samhällsservice, socialförsäkring, regler och avgifter. De övriga kvarstår, så som vi gemensamt bestämt.

Funktionshindrade människor är som alla andra en produkt av vårt samhällssystem. De bör inte ha större krav på sig än alla andra när det gäller riktnings- och ekonomisk jämställdhet.

Att kompensera en funktionsnedsättning betyder för mig, att personen får möjligheter att leva så som den skulle ha gjort utan funktionsnedsättning. Jag anser, att personen måste få fortsätta att vara en del av sin kulturella och sociala miljö även efter olyckan, sjukdomen eller vad som än orsakat funktionsnedsättningen. Annars orsakas en personlig negativ kedjereaktion. Den ena olyckan orsakar den andra, som orsakar en tredje...

Jag tycker att det räcker med en olycka - den ofrånkomliga och att den i stället ska kompenseras så mycket som möjligt.

Många delar säkert inte min uppfattning. Jag hör ofta politiker och andra som anser, att handikappade ska få en i detalj - inom "gruppen handikappade" - rättvist fördelad miniminivå på livskvaliteten. Den får inte överstiga nivån på det näst lägsta sociala trappsteget. "Varför ska dom ha råd att åka på semester, när inte alla LO-medlemmar har det?" "Ska en handikappad verkligen ha råd att bo i mer än ett rum? - Det har minsann inte alla ungdomar i dag?" etc.

En del anser, att en funktionshindrad person ska betala högsta möjliga avgifter för sin sociala service. "Vad ska han annars ha sina pengar till?" Servicen som erbjuds ska självklart vara på en "handikappprättvis" miniminivå, oavsett hur mycket man betalar.

När någon drabbas av materiella olyckor, som ska ersättas av försäkring, förs sällan samma resonemang. Försäkringspremiernas storlek varierar och reglerar ojämlikheter i ersättningen. Samma sak gör vårt skattesystem! Därför borde samhällets sociala skyddsnät fungera efter samma princip, när människor blir ohjälpligt skadade, tycker jag. Funktionsnedsättningen bör kompenseras av samhället.

Resten av personens liv bör få vara varierande och privat som för alla andra människor i vårt samhälle. Så har det tyvärr inte alls varit hittills, men rätten till personlig assistans ger möjligheter till detta.

Behovet av privatliv

När en familj får en funktionshindrad medlem, kan samtliga familjemedlemmar mista en stor del av sin personliga integritet. Hittills har vi tvingats in i ett omsorgsmönster utan valfrihet. Jag tycker att detta är mycket

olyckligt. Med individuella insatser istället för de nu vanliga kollektiva, kan detta förhindras.

Personlig assistans är en sådan individuell insats. Genom att den service, som funktionshindret påkallar, ges av någon eller några assistenter som man själv väljer och som inte tillhör någon "vårdgrupp", kan man behålla sin personliga integritet både som individ och som familj.

Praktiska exempel på utvecklingsstörda människors utsatthet, är det lätt att hitta i "omsorgsvärlden". Varje måndagsmorgon ska utvecklingsstörda i många särskolor och dagcenter ha med sig uppgifter, ofta nedtecknade i en kontaktbok, om vad han eller hon haft för sig under helgen, för att man ska sitta runt gruppbordet och prata om det. Ingen i personalgruppen, som också sitter runt bordet, har denna rapporteringskyldighet om sitt privatliv.

Omsorgspersonal ställer ogenerat frågor till funktionshindrade och deras anhöriga om de mest privata saker i familjelivet och väntar sig självklart att få svar. Man lägger sig i och "tycker" angående funktionshindrade personers privat- och familjeliv.

För att bedöma hemhjälpbehovet, görs inom socialtjänsten vårdtyngdsmätningar, som ofta kränker hela familjens integritet. Det verkar vara så att rätten till hjälp villkoras med att man blir "officiell" och fredlös. All sekretesslagstiftning till trots.

Någon valfrihet har hittills inte existerat i svårt funktionshindrade människors sätt att leva. Den livsnödvändiga omvårdnaden har nästan alltid erbjudits enbart i vissa hus och under vissa tider.

Livskvaliteten har bedömts av andra. Hemtjänstgrupper har bestämt vem som för tillfället ska ge den praktiska hjälpen, så att överlevnadsnivån blir "skälig" enligt socialtjänstlagen. Omsorgspersonal har fördelat sina arbetsuppgifter, enligt sin arbetsmoral, så att levnadsvillkoren blev "goda" enligt omsorgslagen.

En "handikappfamilj" är en arbetsuppgift, som ska fördelas och diskuteras, medbestämmas och bedömas. Vårdtagaren har hittills varit ett föremål för omsorger. Men ingen nöjer sig frivilligt med att alltid vara ett objekt. Alla människor vill vara subjekt i sina egna liv.

Den statliga assistanssättningen kan råda bot på denna mänskliga förnedring. Genom att man själv kan anställa och bestämma över sin assistans efter sina egna behov och önskningar, kan man hoppa över alla fallgroparna, där den personliga integriteten villkoras.

Staten betalar. Ingen i kommunen eller i närmiljön får lägga sig i ens privatliv. Man får en chans att "leva som andra i gemenskap med andra", som det så vackert står i omsorgslagen, utan att någonsin kunna bli förverkligat med de "särskilda omsorgerna" i den.

Den enskildes behov styr

Aldrig förr har en rättighetslag gett den enskilde möjligheter att styra hjälpen helt och hållet efter sina egna behov och önskemål.

Det är nyttigt, men smärtsamt, att gå bakåt i historien några år för att förstå förändringen. Om man igenom den klädsamma svenska moralen ser sanningen i vitögat, är samhället skyldigt att, så billigt som möjligt, lagenligt vårda de personer som inte kan klara sig själva.

För inte så många år sedan innebar detta, att så många vårdtagare som möjligt övervakades i ett och samma rum av så få vårdare som möjligt. Inom sjukvårdens långvård kallades det för övervakningssalar. Vårdhemmen för utvecklingsstörda fungerade på samma sätt.

Den enskildes intresse och behov kan endast tillgodoses genom individuell hjälp. Detta har tidigare stått i motsats till samhällsintresset. Undan för undan har vi närmat oss målet. Men ändå har det varit långt borta - ända tills nu.

Socialtjänstlagen ger möjligheter till viss sorts individuell hjälp genom hemtjänsten. Omsorgslagen, från 1986, begränsar antalet boende i gruppboende och strävar till vårdhemsavvecklingar.

Riksdagens beslut om att alla har rätt att få bo i en egen fullvärdig bostad var mycket betydelsefullt. Eget rum på långvården eller i gruppboendet blev med ens förlegat.

Egen lägenhet i gruppboende, i omvårdnads- eller serviceboende blev nästa steg. Men fortfarande buntades "dom" ihop i grupper, alltefter förmodat hjälpbehov. Dessa ghetton kan vara materiellt mycket påkostade men innebär ändå en förvisning från övriga samhället. I praktiken är det en frihetsberövande husarrest.

LSS och Lagen om assistanssättning (LASS) ger nu personer med betydande funktionsnedsättningar friheten åter. Äntligen närmar sig Sverige i praktiken FN:s handikappmålsättning: "full delaktighet och jämlikhet".

En humanistisk människosyn

Ju svagare och ju större hjälpbehov, desto svårare har det varit att komma åt hjälpen. Denna grymma verklighet känner svårt funktionshindrade personer och deras anhöriga väl till.

Ju större och mer komplicerade funktionsnedsättningar man har, desto svårare är det att kunna tillgodogöra sig standardlösningar av hjälpbehovet. Ändå har det hittills varit så att personer med de största funktionsnedsättningarna haft mycket svårt att få individuella lösningar, även om det varit livsavgörande. De har nästan undantagslöst hänvisats till gruppvård. I detta ligger en värdering, ett outtalat förakt för svaghet, som vi nu med LSS och personlig assistans kan bekämpa.

LSS säger att personlig assistans ”bör vara förbehållen krävande eller i olika avseenden komplicerade fall”. ”Ju större stödbehov i tid som föreligger desto mer talar omständigheterna för att rätt till biträde av assistent föreligger.” För första gången har personer med betydande funktionsnedsättningar laglig förtur till en exklusiv högkvalitativ hjälpform, personlig assistans. Hjälpen anpassas efter att livet och dess kvalitet är lika viktigt antingen det är skört eller starkt.

Assistans - en livshjälp

När Magnus var sju år flyttade han hem från en treårig vistelse på omsorgsnämndens barnvårdhem. Jag begärde praktisk hjälp åt honom av kommunen. Man lyckades då hitta ett konto för ”förebyggade barnavård” som kunde belastas med några hundra kronor i månaden som hjälp till att betala lönen för en barnflicka åt Magnus.

Det var egentligen hans första personliga assistent.

Jag slutade mitt förvärvsarbete. Tillsammans med barnflickan försökte vi ”ruska liv” i Magnus igen efter en mycket mörk period i hans liv. Han fick näringsrik mat på rätt sätt, så att han gick upp i vikt och blev frisk. Hans höft var ohjälpligt ur led och ryggen krökt i scolios efter allt stilla snedhängande i en dålig barnvagn. Vi ägnade stor möda åt stimulans och rörelseträning för att ge honom livskraft och en gnutta egen aktivitet tillbaka.

Jag har många roliga minnen från den tiden av hur hela familjen försökte hjälpa Magnus. Vårt hem var fyllt av färgstarka pling- och glitterleksaker, kvittrande undulater, hundvalp och ofta flera barn.

Magnus var mitt i lek och liv. Allt detta hjälpte till att bryta Magnus avskärmning. Vi tränade honom också att röra sig. När Magnus ”rullade” på golvet med vår hjälp, gjorde vi det till en lek. Både hans ett år yngre syster Cissi och pudelvalpen Pelle rullade då ofta lekfullt bredvid på golvet.

Magnus fick ofta sitta i knät på oss och vi gav all kroppskontakt och de trygghetsbevis vi förmådde. Den psykiska skada som vårdhemsperioden orsakat går säkert aldrig helt reparera. Barn som har blivit övergivna och utsatta för den bristande barnavård som livet på en institution försäkras, har säkert en otrygghet med sig inombord resten av livet.

Några år senare hade vår tillvaro stabiliserats och vi hade flyttat hit till vår lilla enplansvilla, som vi anpassat efter Magnus behov. Vi hade installerat elektriska taklyftar och andra hjälpmedel. Kommunen hade anställt en barnsamarit som assistent åt Magnus 40 timmar i veckan. Jag annonserade och valde ut personen, som kommunen sedan anställde. Det fungerade så bra, att jag även kunde arbeta med annat än Magnus igen.

Barnassistans - på egna villkor

I den vanliga omsorgsverksamheten klarade Magnus sig inte. Om vi inte hittat bättre lösningar på hans hjälpbehov, hade det säkert gått för honom som för många andra i liknande situation. När Magnus var liten, sa läkarna om hans framtidsutsikter: ”Han kommer aldrig att bli tonåring.” Sedan var prognosen: ”Han kommer aldrig att klara sig upp till vuxen ålder.” Det hade han säkert heller inte gjort, om han inte trotsat skolplikt och ”omsorgsplikt”.

Tack vare sin personliga vårdare, som var med honom alla vardagar mellan klockan åtta och fyra, var han än befann sig, kunde han improvisera i sin tillvaro efter varje dags villkor. Han behövde aldrig åka hemifrån för vårdapparaten eller övriga familjemedlemmars skull. Vi andra i familjen hade ju mycket lättare att flytta på oss än han hade, när våra intressen krockade.

Det är med mycket stor tillfredsställelse som jag nu konstaterar, att med LSS och Lagen om assistansersättning, kommer aldrig mer ett barn som Magnus att tvingas bo på institution för att få hjälp. I kommentarerna till lagen står det att ”personlig assistans alltid bör övervägas som alternativ för barn och ungdomar till att bo utanför föräldrahemmet och för vuxna till att bo på en institution.” Det står också att ”vårdnadshavare till barn med funktionshinder har, liksom andra vårdnadshavare, ansvar enligt föräldrabalken för barnets personliga förhållanden och skall se till att barnets behov blir tillgodosedda”. ”Det finns emellertid en grupp barn som är mycket vårdkrävande och för vilka föräldraansvaret i kombination med till exempel avlösarservice, barnomsorg och skola inte räcker till.” Socialministern anser att personlig assistans kan vara av grundläggande betydelse för barn som har omfattande omvårdnadsbehov under hela dygnet eller stor del av dygnet och som på grund av till exempel hjärnskada, genetisk skada eller sjukdom har flera funktionshinder samtidigt. Sådana funktionshinder

kan vara någon eller flera kombinationer av exempelvis rörelsehinder, utvecklingsstörning, synskada, hörselskada, epilepsi, andningsproblem, hjärnsjukdom eller extrem infektionskänslighet.

Personlig assistans som ges till ett barn ingriper i hög grad i hela familjens livssituation. Det är därför väsentligt att assistansen anpassas till varje familjs individuella behov och att barnets vårdnadshavare ges ett avgörande inflytande över hur stödet till barnet utformas.” ”En vårdnadshavare till barnet bör kunna vara personlig assistent, om assistansen kan anses gå utöver vad föräldraansvaret omfattar och det är frågan om situationer där förutsättningar för personlig assistans föreligger.” ”Både enskildas och familjemedlemmars behov av integritet måste enligt min mening uppmärksammas och respekteras.” Socialministern har förstått svårigheterna och skapat ett botemedel. Den nya lagen kan förhindra att familjer med svårt funktionshindrade barn tvingas bo på klippphyllor utanför samhällsgemenskapen.

Hjälpmedel

För 20 år sedan hade jag börjat förstå, att min son skulle kunna ha en chans att klara sig i livet, om han fick det som vi då kallade personlig vårdare, dvs personlig assistans och specialanpassade tekniska hjälpmedel.

De tekniska standardhjälpmedel som då fanns på marknaden fyllde inte Magnus behov. Personer som han var ”ständigt liggande”, därför att det inte fanns någon rullstolsmodell som var tillräckligt flexibel.

Eftersom jag tidigare i livet arbetat en del med textildesign, kunde jag ta hjälpmedelsfrågan i egna händer genom att själv tillverka specialanpassade insatser till hans rullstolar och andra hjälpmedel.

Han kan nu med stöd av skumplast sitta, stå, använda lyfthjälpmedel etc.

Under några år utförde jag sådana specialarbeten, genom landstingens hjälpmedelscentraler, åt andra personer med liknande flerhandikapp som Magnus. Den stora skräck, som jag tidigare haft för att inte kunna klara Magnus livsviktiga hjälpmedelssituation, har jag kommit över. För många andra familjer i liknande situation kvarstår säkerligen en liknande ångest fortfarande.

Jag vet, bland annat genom mitt deltagande i den statliga hjälpmedelsutredningen och HCKs stora hjälpmedelsprojekt, att många flerhandikappade personer saknar specialanpassade hjälpmedel för så självklara saker som att kunna sitta på toaletten, lyfthjälpmedel för att förflytta sig till och från rullstolen och för att kunna gå ut på vintern.

Magnus har haft tur som bor i det hjälpmedelsområde som först i Sverige fick en barnhjälpmedelskonsulent. Hon gav oss ett starkt stöd under Magnus tonårstid genom att alltid försöka lösa Magnus hjälpmedelsbehov. Han fick ofta vara försöksperson i nya hjälpmedelsutprovningar. Dessutom hade Magnus turen att ha en mycket -engagerad sjukgymnast som tillsammans med hjälpmedelscentralen ordinerade och anpassade Magnus hjälpmedel.

Stödet till Magnus från hjälpmedelsverksamheten är fortfarande bra. Han har alltid fått de hjälpmedel som funnits tillgängliga för att lösa hans behov. Men hans möjligheter att kunna använda exempelvis sin elektriska rullstol, hänger fortfarande och bokstavligen på att jag själv förser den med en specialdesignad insats, så att han kan sitta bekvämt i den.

Jag hade hoppats på en rättighetslag, där tekniska hjälpmedel skulle ha blivit lika tillgängliga, som de mänskliga hjälpmedlen nu blir med LSS. Det blev tyvärr inte så. Jag är ändå glad åt att Hälso- och sjukvårdslagen nu har förstärkts med ett tillägg om tekniska hjälpmedel. Där ges ”sjukvårdshuvudmännen skyldighet att tillhandahålla hjälpmedel för funktionshindrade i deras dagliga livsföring och hjälpmedel för vård och behandling”.

FUB

Genom Föreningen för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna, FUB, kom vi, när Magnus var i tioårsåldern i kontakt med andra föräldrar till flerhandikappade barn. Jag förstod att den lösning som vi kommit fram till för hans del, med en personlig vårdare, var mycket ovanlig. Barn som Magnus hänvisades till barnvårdhem, om föräldrarna inte själva klarade av hela omvårdnaden.

Föräldrar som vägrade se sina barn malas sönder i omsorgsapparaten, för mycket illa av samhällets ointresse och förakt för deras barn. Inte heller i PUB ägnade man då de svårast funktionshindrade något större intresse.

Efter att jag hållit ett brandtal på Riksförbundet FUBs styrelsemöte, bildades år 1976 en arbetsgrupp, med mig som sammankallande, för ”gravt utvecklingsstörda och särskilt vårdkrävande”. Det var början på mitt starka engagemang i Riksförbundet PUB. Jag anställdes på kansliet som ombudsman för flerhandikappfrågor. Under de sista åren där var jag förbundssekreterare och arbetade med alla slags frågor för utvecklingsstörda.

Det åtgärdsprogram som Riksförbundet PUB antog 1977 innehöll krav på förbättringar för de personer, som senare kom att kallas flerhandikappade. Vårt stora, övergripande krav var ”personlig vårdare” minst 40 timmar i veckan, som hjälp i familjer med de svårast handikappade.

Vi gjorde en skrift och ett diabilband, ”Jonas och Magnus”, där vi mammor skildrar barnens tillvaro för att få förståelse för behovet av personliga vårdare, dvs personlig assistans. Detta bildband skulle kunna hålla än i dag, som illustration till behovet av personlig assistans åt barn.

I FUB byggde vi föräldrar upp en flerhandikappverksamhet, som ställde krav på samhället att ge våra barn ”personliga vårdare”, för att de skulle kunna få ett gott liv utan vår ständiga hjälp.

Vi hade ofta svårt att få gehör för vårt krav inom landstingets omsorgsverksamhet och särskola, där gruppvård är den nästan allenarådande ideologin än i dag. I vissa personalgrupper ansågs personliga vårdare vara ovälkomna spioner, som kom tillsammans med den funktionshindrade hemifrån in i deras slutna verksamhet, för att sedan följa med hem och berätta för föräldrarna om dagens aktiviteter.

Det ansågs att hemmet och skolan eller dagcentret skulle vara helt separata världar, som inte borde knytas ihop med assistenter, som kan vara med i dem alla. ”Det är inte normalt att träffa samma människor hemma och på jobbet” var ofta motiveringen.

Tankegången, att assistenten ersätter den funktionshindrades armar, ben och är ett personligt kommunikations hjälpmedel, fick sällan någon förståelse. Den skulle ju slå bort deras argument, eftersom man har med sig samma egna funktioner, var man än är.

Trots att det står i förarbetena till omsorgslagen, att resurser kan samordnas till ”personliga vårdare”, är detta mycket ovanligt inom landstingets verksamheter.

Primärkommunernas socialtjänst har tack och lov varit mer tillmötesgående. De flerhandikappade utvecklingsstörda, som idag har personlig assistans, har fått detta som bistånd enligt socialtjänstlagen. Riksförbundet PUB framställde videofilmen ”Ett liv som andra” år 1987 och skriften ”Personlig vårdare” 1988, som illustrerar detta.

Ur FUBs ljud-bildband om Jonas och Magnus, 1977:

”Försök att tänka er in i en sådan här människas situation! Tänk er att inte kunna röra er. Ingen förstår vad ni säger. Att inte kunna förstå mycket av det som händer er. Främmande människor kommer och lyfter er, så att det gör ont. Att sitta fel i timmar i obekväma ställningar, så att det värker i ryggen och benen domnar. Man stoppar in maten fel i munnen, så att den vill åka i vrångstrupen eller inte går att svälja, och då tror man, att du inte är hungrig. Man tror, att du ingenting kan göra, för att man inte begriper alla de små knep, som behövs för att just du ska kunna röra dig och hjälpa till på ditt sätt. Ingen förstår när du protesterar eller vill säga något på ditt språk. Många så skadade människor som Magnus har det just så! Är det då så konstigt att till exempel Magnus är rädd för att vara ensam med människor, som han vet inte kan allt detta, som är livsnödvändigt för honom?”

Borde det inte vara en självklarhet att samhället ska ställa upp med en personlig vårdare åt alla människor i Magnus situation? Att ge dem en chans att leva på sina villkor.”

Hela tiden har vi, en grupp föräldrar till flerhandikappade, kämpat vidare tillsammans för att hjälpa våra barn att få personlig assistans, den enda form av hjälp som ger dem en chans att leva som andra i gemenskap med andra.

På den tiden såg vi inte ännu möjligheten att själv anställa sin assistans. Vi trodde att landsting eller kommun nödvändigtvis måste vara ansvarig som arbetsgivare.

När Handikapputredningen var i fullt arbete, gjorde FUBs flerhandikappkonferens en skrivelse till utredningen samt till myndigheter och politiska partier. Skrivelsen överlämnades personligen av tre flerhandikappade personer och deras mammor. Magnus och jag deltog i dessa uppvaktningar. Vi besökte bland andra dåvarande socialministern Bengt Lindqvist och dåvarande oppositionspolitikerna Carl Bildt, Bengt Westerberg och Olof Johansson. Det som mest diskuterades vid uppvaktningarna var behovet av personlig assistans.

Genom FUB-arbetet har jag och andra förhoppningsvis kunnat påverka förutsättningarna för att svårt funktionshindrade ska kunna ha ett gott liv. Gemenskapen i FUB har för mig, under de femton år som jag varit mycket aktiv där, hållit modet uppe.

Personlig assistans genom kommunen

1973 flyttade vår familj till Ekerö kommun. Det var då Magnus började belasta kommunens budget. Vi begärde 40 timmars personlig assistans åt honom, vilket innebar att en kommunalanställd barnsamarit skulle vara med honom, var han än befann sig, vardagar mellan klockan 8 och 16.

Det antyddes, att eftersom vi föräldrar hade valt att ha Magnus hemma i stället för på barnvårdhem, borde vi ta konsekvenserna och klara honom helt och hållet själva utan socialtjänstens stöd. Politikerna var nyvakna. De visste inte att det fanns några så svårt handikappade personer i vår kommun.

Magnus avgjorde det hela vid ett av våra besök på socialkontoret, genom att få ett stort epileptiskt anfall mitt framför den föredragande tjänstekvinnan, som helt chockerad tillstyrkte vår begäran om hjälp. Kommunens beslut om personlig assistans till Magnus har i princip stått kvar under de tjugo år som gått sedan dess. Det har varit hans livshjälp. Många assistenter har passerat genom vårt hem och liv under årens lopp. Hjälp till Magnus har varit mycket ojämn i både kvantitet och kvalitet, beroende på vilka assistenter som anvisats från kommunen. Variationerna i de kommunala arbetsledarnas förmåga att engagera assistenterna för sitt arbete har varit mycket tydlig.

När den första assistenten skulle anställas, trodde inte hemtjänstassistenten att det över huvudtaget kunde finnas någon människa som ville ha ett så svårt jobb, som hon ansåg att det måste vara att hjälpa Magnus. Om jag kunde hitta en lämplig person, lovade hon att genast anställa den. De första sju åren anställdes Magnus assistenter på det sättet. De stannade hos honom i flera år. Vår och deras kontakt med kommunen bestod enbart i att jag lämnade in månatliga rapporter om deras tjänstgörings timmar och att de fick sin lön.

Assistenterna verkades trivas med jobbet och oss i familjen. De var mycket sällan sjuka. En av dem, som arbetade i över fem år hos Magnus, var sjuk en enda gång, en vecka i influensa. När assistenten hade semester vikarierade en av kommunens barnsamariter, som jag lärt upp för ändamålet.

Magnus hade det bra, så som barn ska ha det under sin uppväxt.

Tillsammans med sin assistent kunde han vara med andra barn på lekplatsen, på badplatsen och på fritidsgården. Han var påskkärning tillsammans med sin syster och hennes kompisar. Var barn i deras mamma-pappa-barn-lekar. Sov i tält tillsammans med dem i trädgården. Allt detta tillsammans med sin assistent.

Jag var ofta tillhands som utbildare och arbetsledare. Ibland behövdes både jag och assistenten samtidigt för att hjälpa Magnus.

Det kunde vara vid läkar- eller tandläkarbesök, i badhuset, vid ridning eller i någon annan aktivitet där han behövde särskild hjälp.

Hemtjänst - personlig assistans

När Magnus var 15 år och den assistent slutade, som varit anställd i över fem år, beslöts det att assistansen skulle organiseras genom hemtjänsten i stället för barnomsorgen. Aldrig hade jag kunnat tro, att det skulle vara så stor skillnad i attityder inom två olika kommunala verksamheter. Över en natt klev Magnus från barnomsorgen direkt in i åldringsvården. Hemsamariter som kom till honom ropade när de talade och deras mest fantasifulla aktivitet var att baka sockerkaka. Ifrån att ha varit liten och söt blev han lika hastigt vårdtung och det besvärligaste vårdpaket som hölls levande i kommunen.

Under vissa perioder tvingade hemtjänstassistenten gruppledaren att utse någon av vårdbiträdena att tjänstgöra som personlig vårdare hos Magnus, eftersom ingen åtog sig uppdraget frivilligt. Den psykiskt svagaste i gruppen, som inte kunde försvara sig mot att få detta lågstatusjobb, utsågs ibland av den lokala vårdbiträdesgruppen för uppdraget. Denna person skulle jag sedan lära upp att utföra den mest kvalificerade omvårdnad som gavs i hela kommunen.

Flera gånger inträffade det att vårdbiträden visade sig vara obildbara på området. En satte sig i ett hörn och grät av självömkan. En annan berättade vitt och brett i byn om alla hemskheter som Magnus funktionsnedsättning innebar, så att hon skulle bli beundrad för sina heroiska arbetsinsatser.

Eftersom arbetet var så ”psykiskt och fysiskt betungande” var vårdbiträdena ofta sjuka. Det behövdes fyra upplärda vårdbiträden för att säkert ha åtminstone en i tjänst. De klagade ständigt på sitt ”ensamarbete”. Facket begärde att de skulle vara dubbelbemannade för att ha någon att prata med. Magnus räknades över huvud taget inte - han var degraderad till vårdobjekt.

Dubbelbemanningen skulle kanske ha krävt åtta upplärda vårdbiträden för att klara 40 timmars garanterad hjälp i veckan. Detta vägrade jag att acceptera. Att ständigt instruera nya assistenter och att ha huset fullt av utomstående för att ens barn behöver hjälp, var alltför påfrestande både för Magnus och för hemfriden. Det var tillräckligt jobbigt med en assistent åt gången.

Jag anser, att säkerheten i assistansen minskar, om flera osäkra vårdbiträden ska ge den över huvudet på Magnus. Lika lite som säkerheten ökar om två ovana bilförare samtidigt håller i ratten när de kör bilen, blir hjälpen tryggare även sådan dubbelbemanning.

Den bästa hjälpen får Magnus av en assistent i taget, som arbetar bra tillsammans med honom och kommunicerar med honom hela tiden.

Undantag är vid lyftbehov på platser, där det inte finns lämpliga tekniska lyfthjälpmiddel, och under upplärningsperioder. En mycket väl fungerande assistent, eller jag själv, måste vid nyanställningar under några veckor lära ut hur Magnus brukar ha det och hur man kommunicerar med honom. Magnus behöver en tolk och arbetsledare

hela tiden på plats, för att en nyanställd assistent ska få möjligheter att lära sig att ge Magnus rätt hjälp.

I flera års tid hjälpte jag själv Magnus dagligen med morgonrutinerna, eftersom detta var en helt oöverkomlig uppgift att klara för vårdbiträden i hemtjänsten, om de inte fick ha hela dagen på sig.

Skulle Magnus kunna åka till skolan eller dagcentret, fungerade det inte annars.

När vårdbiträdet kom på morgonen var Magnus alltså redan klar.

Han satt och väntade på färdtjänsten med ytterkläderna på. Magnus och vårdbiträdet åkte iväg och jag for till mitt arbete. Om Magnus behövde vara hemma på dagen, kunde de krångla sig igenom morgonbestyren utan tidspress.

Det var outhärdligt för hemtjänsten att jag var hemma, om Magnus och vårdbiträdet behövde stanna hemma på dagen. Det klagades ofta till gruppledaren på att jag var hemma och "la mig i" deras arbete, innan jag började förvärvsarbete heltid utanför hemmet.

Att stanna hemma under hemtjänstens ögon och försöka sova efter en vaknatt då Magnus mått dåligt, var ett värre ont för mig än att tvinga bort tröttheten och sköta ett arbete under dagen.

Magnus hade haft svårt att få hjälp enligt socialtjänstlagen, om inte jag hade förvärvsarbete som alibi för lättja, eftersom "behovet kunde ha tillfredsställts på annat sätt" om jag varit hemma.

Enligt LSS ska inte anhöriga kunna tvingas att lämna hemmet för att funktionshindrade ska få hjälp! I specialmotiveringen till lagen står det att "för att viss insats enligt 9 § skall kunna nekas den funktionshindrade på grund av att behovet tillgodoses på annat sätt, skall behovet också FAKTISKT tillgodoses på annat sätt. Det räcker således inte att, som i socialtjänstlagens 6 §, behovet KAN tillgodoses på annat sätt. Behovet tillgodoses på annat sätt t.ex. när en nära anhörig FRIVILLIGT svarar för insatsen som ett led i familjerelationen. Ett behov kan också, helt eller till viss del, tillgodoses genom en förälders ansvar enligt föräldrabalken för den normala vårdsnaden av ett barn." Hemtjänsttiden med Magnus var förfärlig för vårdbiträdena, som ville arbeta med äldreomsorg och tvingades till något helt annat och för Magnus och mig på grund av assistansens låga kvalitet.

Tack vare kommunen...

Ekerö kommun har genom åren varit jämförelsevis bra på att försöka lösa Magnus och andra svårt funktionshindrade kommuninnevärnars hjälpbehov.

För att få det att fungera bättre för Magnus och få upp arbetets status inom hemtjänsten, uppgraderades de personliga vårdarnas löner tre klasser, jämfört med lönen till vårdbiträden på kommunens institutioner.

Socialkontoret utannonserade en speciell tjänst som personlig vårdare åt Magnus. De som sökte arbetet visste då, att det inte gällde äldreomsorg. Ibland lyckades kommunen få tag på bra assistenter, men periodvis har vi haft stora personalproblem.

Jag tror att det är nödvändigt att skilja på hemtjänst och handikappomsorg. Hemtjänsten inom äldreomsorgen har traditionellt helt andra värderingar och attityder än de som behövs för att få en kvalitetsmässigt godtagbar personlig assistans för personer i aktiv ålder.

Trots alla bekymmer vi haft med personlig assistans genom kommunens hemtjänst, har den hjälpen gjort, att vi lyckats krångla oss igenom Magnus tonårstid. Jag förstår inte, hur vi skulle orkat med tillvaron utan kommunens stöd.

De korta perioder jag skickade iväg Magnus med färdtjänst till skolan utan medföljande assistent, for Magnus mycket illa. Han fick inte rätt hjälp under resan att sätta sig tillrätta i rullstolen efter spastiska spänningar eller epilepsianfall. Han utsattes för stor smärta och skadade ryggen genom att sitta snett. Det var ju inte så konstigt, att han var rädd för att behöva genomlida sådana resor, trots att han är road av bilåkning vid andra tillfällen.

Magnus har aldrig klarat av att delta i landstingets omsorgsverksamhet på traditionellt sätt.

Gruppbostad

I Sverige brukar vi anse, att alla vuxna personer självklart bör få möjlighet att flytta ifrån sitt barndomshem. Jag ansluter mig principiellt till den åsikten, men har numera en mycket stor ödmjukhet inför verklighetens variationer ifråga om individens reella möjligheter. Att i verkligheten kunna få ha ett bra liv är en bättre målsättning än att följa principer. I de flesta andra länder är det vanligt att flera generationer vuxna bor tillsammans i familjen. Det kan gå mycket bra även i lilla Sverige.

Magnus livssituation under hemtjänsttiden var mycket pressad.

Vi andra i familjen mätte inte heller bra av att vi inte fick ha vårt hem ifred utan tvingades upplåta det som hemtjänstens arbetsplats.

Min arbetssituation var ohållbar. All tid, dygnet runt, utom de 40 timmarna i veckan jag förvärvsarbetade eller rusade till och från arbetet, hade jag fullt upp med att assistera Magnus. Dessutom skulle jag rycka in och lära

upp nya assistenter, rycka in som reserv när assistenterna eller assistenternas barn var sjuka eller hade semester och i alla möjliga och omöjliga andra situationer.

Jag gjorde i praktiken nästan hela arbetet med Magnus, men min arbetsinsats existerade inte utan förnekades av alla. Jag ”la mig i” och var allmänt besvärlig. Klagade, trots att Magnus fick så mycket hjälp av hemtjänsten, var otacksam mot de heroiska hemtjänstanställda och besvärande för deras hårt arbetsbelastade arbetsledare.

Jag var en tjugitårig morsa, som vägrade inse att mitt vuxna barn borde ha ett eget liv, en mardrömsuppgift för frigörande omsorgspsykologer. Vårre skulle jag bli!

Till mina arbetskamraters stora förtret, sjukskrev jag mig eller tog tjänstledigt ibland från mitt arbete, trots att jag inte ens hade något barn som legalt berättigade till sådan frånvaro - allt helt enkelt för att praktiskt klara Magnus överlevnad!

I Ekerö byggdes just då den första moderna gruppboendestaden för utvecklingsstörda. Det är en stor villa med fem små lägenheter och rymliga gemensamma utrymmen. Magnus sökte och beviljades gruppboende där, som en särskild omsorg enligt omsorgslagen. Jag gjorde klart från början, att hans lägenhet måste specialanpassas och att han behövde personlig vårdare som komplement till den ordinarie gruppboendepersonalen.

I över ett år bodde Magnus i gruppboendestaden, utan att jag gav upp.

Jag är mycket envis! Den tekniska boendeanpassningen genomfördes och Magnus lilla lägenhet var trevlig och fungerade väl. Men personalgruppen var mycket instabil. Jag var hos Magnus och lärde upp ny personal nästan för jämnan.

Varken landstinget eller kommunen anställde någon personlig vårdare. Landstinget beslöt att det inte ingick i ”de särskilda omsorgerna” och kommunen påstod, att det inte gick att rekrytera någon person till uppgiften.

Magnus har läkarintyg på att han behöver personlig assistans dygnet runt. Han måste ha med sig någon person överallt, som känner honom väl, för att klara sig fysiskt och psykiskt. Ingen i gruppboendestaden förnekade detta behov, men man totalvägrade att delta i att lösa det.

Varje morgon hämtade jag Magnus i gruppboendestaden och körde honom i min egen bil till dagcentret, så att han skulle klara resan dit, trots att han inte hade någon personlig assistent med sig.

När han väl kom till dagcentret var personalgruppen där förstärkt med en person, för att man ansåg att Magnus behövde så mycket hjälp, när han var där. Den hjälpen var knuten till personalen och inte till Magnus. Denna personalförstärkning på dagcentret hjälpte ju Magnus endast de få dagar han var frisk nog att resa dit. De övriga dagarna avlastade ”hans” extrahjälper de andra i personalgruppen.

Dagcenterpersonalen var trots detta ett stöd för Magnus under denna svåra period i hans liv. De frångick sina regler och gick med på, att en av dem följde med Magnus i färdtjänstbussen under hemresan till gruppboendestaden, så att jag kunde stanna på mitt arbete till arbetsdagen slut.

De dagar Magnus mårde dåligt och behövde stanna hemma, fick jag ofta ta strid med boendepersonalen. De ville skicka iväg honom till dagcentret, oavsett hans hälsotillstånd, så att han inte skulle störa deras planer för dagen. Omsorgsverksamhetens gruppboendestäder har nämligen under dagtid ”hemmafruar”, som handlar, städar och gör allt annat som behövs i ett hem och i en personalgrupp. Detta arbete fick inte störas av någon av ”dom boende”. Tack vare att jag kom dit som ”färdtjänst” varje morgon, överlevde Magnus.

Situationen blev mer och mer ohållbar i gruppboendestaden. Personalomsättningen tog aldrig slut. Jag försökte lära upp ett trettiotal personer under det året. Endast nattpersonalen var densamma och det var ofta den som slog larm, när Magnus blev sjuk.

De flesta som arbetade i gruppboendestaden var trevliga och bra kvinnor, som gjorde sitt bästa, men systemet gav varken dem eller oss någon chans att få en godtagbar kvalitet på omvårdnaden av Magnus.

Magnus blev ofta sjuk, när han bodde i gruppboendestaden. Då fick han genast komma hem till oss föräldrar och bli kurerad. Gruppboendepersonalen klarade inte alls att hjälpa honom, när han exempelvis hade lunginflammation. Han skulle ofta ha lagts in på sjukhus, om inte vi tagit hem honom.

Detta inträffade en gång, när jag tog mig friheten att resa med min man och dotter till Paris, för att i mitt arbete medverka i en konferens.

Efter ett dygn där fick jag ett gott råd att ta första bästa flyg hem till Stockholm och det sjukhus som Magnus akut tagits in på.

Han var mycket svårt sjuk. Jag fick kämpa på sjukhuset i några veckor tillsammans med honom, för att han skulle klara sig. Jag låg i en säng bredvid Magnus på nätterna och höll honom i handen när han sov, så att han inte genom sina ofrivilliga spastiska ryckningar eller epilepsianfall skulle förstöra det livsviktiga och sköra droppet, som kom genom nålen in i handen.

Alla gånger Magnus varit på sjukhus har någon av oss föräldrar eller hans personliga vårdare varit med där. Annars skulle han varken ha klarat barnsjukdomar, ortopediska operationer eller inställning av

epilepsimedicinering.

Personer med svåra kommunikationshandikapp måste ovillkorligen ha sin personliga assistans med sig på sjukhus, annars kan de inte utnyttja sjukvården. Det är livsfarligt att inte kunna förklara sig inför läkare och sjukvårdspersonal, som ska ge behandling. För ett snabbt tillfrisknande, ska naturligtvis ytterligare svåra påfrestningar i livssituationen, såsom ny vårdpersonal, undvikas under en sjukdomsperiod.

Magnus har inte en chans att göra sig förstådd till läkare eller sjukhuspersonal utan vår hjälp. De kan inte alls tolka hans personliga signaler, vilket naturligtvis förskräcker både Magnus och personalen. På sjukhuset kan de ju själva inte ens bedöma, vilka svårigheter som beror på Magnus funktionsnedsättning eller på hans sjukdomstillstånd, om inte någon av oss förklarar. Att tolka en person som Magnus är en helt omöjlig uppgift för obekant sjukhuspersonal, oavsett hur skickliga de är i sitt yrke.

Efter hemresan från Paris, fick jag senare ett läkarintyg från sjukhuset på att min närvaro varit nödvändig för Magnus tillfrisknande. Reseförsäkringen betalade därför tillbaka kostnaden för min Parisbiljett.

Magnus tillbringade sin 25-årsdag där i sjukhussängen. Kompisar från dagcentret och gruppboenden kom och hälsade på. Några i personalgrupperna från dagcenter och gruppboende avlöste mig en stund då och då, när Magnus kommit på bättringsvägen, så att jag kunde göra ”visiter” på jobbet.

Magnus är en stark kämpe, som vet livets värde! När han blivit frisk hjälpte vi honom att ordna en stor 25-årsfest för släkt och vänner i lägenheten i gruppboendet.

Under sin gruppboendestid tillbringade Magnus nästan alla helger och semestern hos oss föräldrar, förutom sjukdomsperioderna.

Eftersom Magnus inte formellt bodde hos oss längre, räknades vår insats inte. Det fanns ingen som helst ursäkt i mitt arbetsliv för att jag måste ta hänsyn till honom. Både Magnus och jag hade kommit ur askan i elden.

Två ganska nya och tappra vårdare på gruppboendet ringde en dag till mig, när Magnus hade varit frisk någon tid, och frågade om de fick åka en vecka till Kanarieöarna med Magnus. Jag förstod att de inte insåg riskerna och inte heller kunde föreställa sig hur opraktiskt det är att bo på ett vanligt hotell med Magnus. Men jag blev glad över deras goda vilja och ville inte frånta varken Magnus eller dem nöjet av en sådan resa. Vi kom överens om, att jag privat skulle åka med på samma resa och bo på samma hotell som bakjour.

Magnus hade en mycket trevlig semestervecka tillsammans med flickorna och med mig som baktrygghet. Han och flickorna var först av alla hotellgästerna ute vid poolen på morgonen för att få de bästa solstolarna, där de tillbringade större delen av dagarna. På kvällarna var de med i nöjeslivet. Jag åkte hem tillsammans med tre trötta men nöjda ungdomar.

När Magnus kom tillbaka till gruppboendet skulle hans semesterkompisar ha en välförtjänt kompliment. Som vanligt var det nya vikarier i den personalgrupp, som skulle ge honom hjälp.

Magnus får lätt ner mat i luftvägarna, om han inte får hjälp att äta på rätt sätt. Inom en vecka hade han därför fått lunginflammation igen. Då ställde jag ett ultimatum till föreståndaren. För att Magnus skulle kunna bo kvar i gruppboendet, måste personalen organiseras på ett sådant sätt, att ett begränsat antal väl upplärda personer skulle hjälpa honom dygnet runt.

Omsorgsnämnden sa nej till denna begäran. Jag överklagade till Socialstyrelsen, som stödde mitt krav, men gruppboendet vägrade trots detta att ändra sitt beslut.

Enligt LSS skulle Magnus haft laglig rätt att få personlig assistans i gruppboendet. Han skulle däremot inte haft rätt till statlig assistansersättning för att bekosta assistansen. Det hade helt och hållet varit kommunens ansvar. I specialmotiveringen till LSS står att kommunen har ansvar för att såväl faktiskt tillhandhålla personlig assistans som att finansiera denna för personer som bor i gruppboende, om den enskilde önskar sådan och behov av assistans bedöms föreligga. Men då fanns inte LSS...

Egen bostad

Efter många dagars och speciellt många natters grubblande, växte en plan fram hos mig för att lösa den omöjliga situationen. Magnus måste få en helt egen bostad. Jag tittade på lediga lägenheter åt honom, men hittade tursamt nog inte någon som ens efter ombyggnad skulle uppfylla kraven på tillgänglighet.

”Man tager vad man haver.” Vi funderade ut, hur vi skulle kunna dela upp vårt lilla hus, så att Magnus skulle få en egen bostad, som var skild från vår. Genom en enkel ombyggnad kunde Magnus få egen ingång med egen gräsmatta och uteplats, två rum, varav det ena med Trinett köksutrustning samt ett stort hygienrum.

Vi vände oss till kommunens socialtjänst för att få hjälp och Magnus fick bostadsanpassningsbidrag till större delen av ombyggnaden. Sommaren 1991 var bostaden helt färdig.

Enligt nya lagen skulle kommunens hjälp till egen bostad varit en rättighet för Magnus. ”Annan särskilt anpassad bostad för vuxna”, är en rättighet enligt LSS § 9:9.

Föreningen Livbåten

Magnus undkom påfrestningarna under gruppbofaststiden med blotta förskräckelsen. För att kunna överleva fick han lov att hoppa från den stora, trygga omsorgsskutan ner i en liten bräcklig livbåt. Men den lilla livbåten flyter galant och Magnus njuter av livet i all välmåga, medan vi styr åt honom mellan alla livsfarliga grund.

När LSS trädde ikraft 1994 blev Magnus medlem i Föreningen JAGs brukarkooperativ och hans assistenter är alltsedan dess anställda där.

Livbåten är en ideell förening. Den bildades 1991 av två familjer för att stödja våra två barn och vara arbetsgivare för deras personliga assistenter. Förebilder var STIL, Stockholmskooperativet Independent Living, och Föreningen Team Andy.

Magnus beviljades av kommunen, som bistånd enligt socialtjänstlagens § 6, personlig assistans dygnet runt genom Föreningen Livbåten. Socialnämndens politiker tyckte, att Magnus gjorde ett stort hål i kommunens kassakista, när han flyttade från landstingets gruppbofast och i stället begärde hjälpen av kommunen. De hade "huvudvärk" i flera månader, innan de insåg, att de måste ge Magnus den begärda hjälpen.

Mellan Ekerö kommun, genom socialnämnden, och Föreningen Livbåten träffades ett avtal om villkoren för kommunens ersättning till personlig assistans åt Magnus. I enlighet med de villkor som anges i avtalet förband sig Livbåten att tillhandahålla personlig assistans till Magnus.

Livbåten åtog sig att vara arbetsgivare för de personliga assistenterna och ansvara för arbetsledningen. Anställningsvillkor som minst motsvarar gällande kollektivavtal med Svenska Kommunalarbetareförbundet tillämpades.

Kommunen fastställde behovet av assistanstimmar och omprövade assistansbehovet vid behov. Kommunen ersatte Livbåten med ett överenskommet pris för varje av kommunen beviljad assistanstimme. I detta pris ingick ersättning för all OB-tid, samtliga lönebikostnader, vikariekostnader, administration, ersättning för assistenternas omkostnader, fortbildning och handledning mm. Priset var den enda ersättning som kommunen erlade till Livbåten för de beviljade assistanstimmarna.

Avtalet förlängdes och gällde under 1993. Från och med 1994 fick Magnus kostnaden för sitt assistansbehov täckt genom den statliga assistansersättningen.

Tack vare Livbåten hade Magnus två mycket bra år redan före LSS med assistenter som gjorde goda arbetsinsatser och är bra kompisar.

Vi började i Livbåten med att annonsera efter två heltidsanställda assistenter. En av dem vi då anställde är kvar hos Magnus och har flyttat med till Brukarkooperativet JAG. Förutom henne, har Magnus flera fast anställda assistenter nu. Några timanställda personer, som Magnus känner väl, kompletterar ibland det väl fungerande arbetslaget.

Jag tog i början ofta nätterna och del av helger, så att jag träffade Magnus varje dygn och kunde se att allting fungerade. Magnus epilepsi, mag- och andningsbesvär är ofta värst på nätterna. Det känns därför tryggt för alla inblandade, att jag tar en del av ansvaret, numera ofta genom att vara bak-jour, för att bedöma behovet av extra medicinering i akutsituationer.

Magnus har ett gott medicinskt stöd av en neurolog som är epilepsispecialist, en allmänläkare och en sjukgymnast. En psykolog, som arbetar mycket med flerhandikappade personers kommunikation är assistenthandledare. De övriga specialisterna och en datapedagog har också anlitats i personalutbildningen. Varje vecka träffas assistenterna, Magnus och jag och pratar igenom veckans arbete.

Jag är dels god man och talesman för Magnus, dels ansvarig arbetsledare, så kallad servicegarant, i Brukarkooperativet JAG. Magnus assistenter är införstådda med att jag har det ansvaret. Vi arbetar gemensamt för att Magnus ska ha den bästa tänkbara hjälp. Jag, eller min man, finns alltid som bakjour, om det skulle uppstå problem.

Magnus har ju inte någon plikt att delta i "särskilda omsorger", det som jag brukar kalla "omsorgsplikt". Han är förtidspensionär.

När det passar in i Magnus liv, åker han till dagcenter tillsammans med sin assistent. Magnus neurolog uttryckte det så, att om Magnus BARA hade haft sin epilepsi som funktionsnedsättning, hade han med all säkerhet inte kunnat ha ett heltidsarbete. Han hade då på sin höjd haft ett flexibelt deltidsarbete. Nu är han dessutom mycket svårt rörelsehindrad och har andra medicinska problem. Ska han då, därför att han också är utvecklingsstörd, vara tvungen att ha en daglig verksamhet, som tidsmässigt motsvarar ett heltidsjobb?

Vi har avskaffat en sådan omsorgsplikt för Magnus. Han är numera en fri man, som kan ta vara på sina möjligheter till ett gott liv på ett flexibelt sätt, oavsett omgivningens organisationshysteri.

Daglig verksamhet är en kravlös rättighet för Magnus. Han är ibland, högst tre dagar i veckan, på dagcentret

tillsammans med sin assistent. För övrigt ”habiliterar han sig på distans” med sina assistenters hjälp. Dataprogram, pictogram och slingstyrd elektrisk rullstol är hjälpmedel som nu är mycket aktuella både hemma och på dagcentret.

Magnus är inte förtidspensionär på grund av att han inte kan få ett jobb att sysselsätta sig med. Han är alltför fysiskt svag för att ha samhällskravet på sig att regelbundet behöva utföra en daglig sysselsättning.

Däremot behöver han ha positiv stimulans och sysselsättning för sitt eget intresse och nöjes skull. Han behöver hjälp med att uppleva och ta för sig av livet, hjälp att träna sina förmågor och att hålla sig i fysiskt trim.

Ibland är det praktiskt och trevligt att få den hjälpen tillsammans med andra på dagcentret. Ofta kan han tillsammans med assistenten uppleva mer ute i samhället eller i naturen. Magnus visar oss vad som är bäst för honom, vad han orkar med.

Magnus har hittills, under tiden med Livbåten och JAG inte haft någon allvarlig sjukdom. Han har fått livshjälp på sitt vis.

Jag har en vuxen son, som nu kan leva sitt eget liv. Utan oro kan jag ägna mig åt mitt eget vuxenliv och mina egna intressen.

En assistent berättar

Vi får ofta frågor om hur Magnus assistenter upplever sitt arbete.

Därför frågade jag den assistent, som varit längst hos honom, om hon ville berätta om sitt arbete och därmed besvara de vanligaste frågorna. Det gjorde hon gärna. Här är hennes berättelse, som skrevs sommaren 1993.

”Jag heter Annika Forsgren och sökte jobb som assistent åt Magnus genom att sommaren 1991 svara på Föreningen Livbåtens platsannonser i Dagens Nyheter.

Jag hade arbetat med barn som au pair i USA under några år och trivdes mycket bra med det. Därför tänkte jag, när jag såg annonsen, att det här verkar vara ett liknande jobb. Att ge omvårdnad borde passa mig. Men jag trodde knappast att jag hade någon chans att få det här jobbet som assistent, eftersom jag inte har någon vårdutbildning.

De enda erfarenheter jag tidigare haft av att umgås med utvecklingsstörda personer, var tillsammans med min mamma, när jag träffade några som hon arbetade med på ett stort vårdhem. Men jag ringde på annonsen och blev kallad på intervju hos Magnus.

När jag träffade honom och hans familj, blev jag lite tveksam till om jag skulle kunna klara arbetet med honom. Jag frågade mig, hur i all välden jag skulle få kontakt med honom? Och vad skulle vi kunna ha gemensamt, som jag kunde prata med honom om? Han kan ju inte alls prata. När Gerd berättade om Magnus epilepsi och behov av noggrann medicinering, blev jag rädd för att inte klara det heller. Jag hade aldrig sett ett epilepsianfall.

Jag blev erbjuden en provanställning och efter en viss tvekan åtog jag mig jobbet. Min avsikt var då att arbeta högst ett år och sedan börja på en högskoleutbildning. I verkligheten blev det inte så. Ju mer jag lärde känna Magnus, desto mer engagerade jag mig i arbetet.

I år har jag inte ens sökt till någon utbildning...

Mitt arbete är mycket omväxlande. Jag hjälper Magnus med att äta, klä sig, sköta sin hygien och annan omvårdnad. Under ledning av hans sjukgymnast gör jag rörelseträning med honom. Jag följer med honom till dagcentret och hjälper honom med allt detta även där och med hans olika aktiviteter. Vi går och handlar tillsammans, roar oss tillsammans. Jag är med honom på fritidsaktiviteter, sköter om hans lägenhet och åker på semester med honom. Jag hjälper honom med allt han behöver mig till!

Föreningen Livbåten är min arbetsgivare. Mina anställningsvillkor är bra och jag trivs med att det är så personligt. Vi som arbetar åt Magnus arbetar i skift men känner varandra väl och har inga konflikter och gruppstrider, som det lätt blir på större arbetsplatser.

Om det inträffar att något blir fel i relationer eller annat, så är det lätt att reda ut. Jag skulle aldrig vilja vara anställd exempelvis i en personalgrupp på ett dagcenter. Där måste man dela sitt intresse och sin tid mellan olika personer man ska hjälpa och det kan lätt bli konflikter i personalgruppen. Man ”matar” efter scheman och har andra rutiner, som jag tycker är förfärliga.

Att vara personlig assistent åt Magnus är ett fritt och varierande arbete. Varje dag är unik. Magnus har ett omväxlande liv, trots alla sina omvårdnadsrutiner. Jag får vara med om mycket roligt och spännande genom att vara med i hans liv.

När vi går ut och har kul ihop, är det nästan så att jag skäms över att få betalt för det. Det känns ju inte som att man jobbar, utan att man har kul med en kompis.

I början undrade jag hur Gerd kunde mena, att jag och Magnus ska hinna med något annat än omvårdnaden, som ju tog så stor ansträngning och nästan hela dagen. Nu är det för Magnus som för andra, att hygien, mat och

annat livsviktigt är självklart och rutinmässigt. Dagen består innehålls- och tidsmässigt av så mycket annat.

Många tror att det är ett tråkigt jobb de dagar vi inte åker till dagcentret. Så är det inte alls. Magnus har så många saker att göra hemma, så vi har fullt upp. Han ska sköta om sitt hem, vara ute i naturen, ha aktiviteter med sin dator och ha andra fritidsintressen hemma. Vi utträttar också hans olika ärenden tillsammans. När Magnus mår dåligt och behöver vila hemma, så får vi båda ta det lugnt och vänta på bättre tider. Magnus och jag har den bästa kontakten med varandra när vi är för oss själva.

Det finns naturligtvis också svårigheter med att vara personlig assistent åt Magnus. Jag tycker att det svåraste är valsituationen, när man i tveksamma fall ska avgöra om det är bäst för Magnus att vara hemma eller exempelvis åka till dagcentret när han haft ett epilepsianfall, eller om han ska ta extra medicin eller ej. Då rådfrågar jag ofta Gerd, om hon är tillgänglig. Det är viktigt för mig att veta, att Gerd är arbetsledare och har ”det yttersta ansvaret”. Det vill jag inte ha.

Jag får utbildning i arbetet dels genom arbetsledningen, dels av experter som föreningen anlitar om epilepsi, kommunikation, data, om kvalificerad omvårdnad m m.

Den jobbigaste uppgiften jag haft som assistent åt Magnus var att hjälpa honom på hans morfars begravning. Jag kände mig utanför, som en inkräktare i familjesorgen. Alla var så ledsna och det var så personligt för familjen. Samtidigt var det ju jätteviktigt för Magnus att ha min assistans för att kunna vara med. Det var en svår uppgift, men efteråt är jag glad att jag gjorde det och klarade det.

En svårighet i jobbet är att man känner att Magnus är väldigt utsatt för vilket humör jag är på. Om jag har en dålig dag, måste jag försöka att inte låta mitt dåliga humör gå ut över honom. Hans dag måste bli bra, oavsett mina humörväxlingar. Tack och lov är jag inte så lynnig av mig, så problemet uppkommer inte så ofta.

Jag tycker att jag har ett bra jobb. När en av Magnus andra assistenter slutade, uppmuntrade jag min syster att söka tjänsten.

Nu är hon också assistent åt Magnus. Eftersom vi arbetar i skift, träffas vi sällan i jobbet, så Magnus klarar sig ifrån våra små syskonkonflikter.

Det allra roligaste med mitt jobb är att jag känner, att det jag gör åt Magnus betyder så mycket för honom.”

En helhetssyn

För personer som uppfyller kraven för att få personlig assistans enligt LSS ska all assistans i personens hela livssituation kunna ingå.

Personlig assistans kan ersätta arbetsbiträde, elev assistans, ledsagarservice, avlösarservice, viss behandlingsassistans, tolk, hemtjänst etc.

Om man har assistansersättning, måste denna räcka till hela behovet. Den ska även täcka normala variationer med normal tillfällig förstärkning av hjälpen, om målsättningen ”full delaktighet och jämlikhet” ska kunna uppnås.

Det är mycket naturligt för personer, som behöver hjälp med att äta, att kommunicera, sin hygien, att klä sig, med flera privata behov, att deras personliga assistenter hjälper dem med annat. Den personliga assistansen behövs till allt, som de inte kan klara av egen förmåga, men som de utan funktionshinder skulle ha gjort själva i sitt vanliga liv.

Personer med stora funktionshinder behöver således personlig assistans för att städa, handla, åka på aktiviteter, arbeta, studera, hälsa på vänner och ha socialt umgänge, ha fritidsaktiviteter, hjälpa sina barn, sköta sitt hem etc.

För att få ett gott liv med valfrihet, självbestämmande och integritet, är det viktigt, att den funktionshindrade ansöker om och får assistansersättning för hela sitt assistansbehov.

Om en viss del av hjälpen, till exempel hemtjänst eller när man ska resa bort, varje gång måste ansökas extra om hos kommunen, blir den funktionshindrades livskvalitet i alla fall mycket begränsad på grund av administration och krångel som tar tid och ork. Assistansreformens målsättning tillgodoses inte då.

För Magnus är denna helhetssyn med en kontinuitet i assistansen en förutsättning för att han ska kunna ha ett självständigt liv.

I LSS specialmotivering står det: ”Om kommunen beviljar personlig assistans bör stödet beviljas i sådan omfattning att den enskildes hela behov av personliga stödsatser kan tillgodoses, även sådant stödbehov som sett för sig kanske inte skulle ge rätt till personlig assistans. Den personliga assistenten ökar då möjligheterna att samordna samhällets insatser för den svårt funktionshindrade.” Det står också att ”städning, inköp och liknande uppgifter som inte görs tillsammans med den enskilde som ett led i det personliga stödet till honom, skall inte tas med vid beräkningen av behovet av personlig assistans.” Det ska i annat fall tillgodoses genom hemtjänsten.

Jag hoppas att sunt förnuft får styra tillämpningen av dessa båda stycken. Jag delar principiellt lagstiftningens mening. Assistenten ska tillsammans med den funktionshindrade utföra de sysslor, som man inte själv kan på

grund av sina funktionsnedsättningar.

För Magnus är det oftast mycket viktigt att ha rättigheten att få vara med och delta i matlagning, städning och inköp, trots att detta är mycket mer tidsödande och besvärligt för den som ska utföra arbetsuppgifterna än om han passivt väntar. Det är hans delaktighet i det normala livet det gäller!

Många så svårt flerhandikappade personer som Magnus får sällan eller aldrig aktivt delta och uppleva detta utan är mest hänvisade till syntetiska sinnesupplevelser med leksaker eller i "händelseriken" etc. Därför är denna rättighet till deltagande i assistentens arbete, enligt lagen, en trygghet för Magnus.

Men när han mår dåligt, kanske sover efter ett epilepsianfall eller är sjuk, orkar han inte delta i några hushållsbestyr. Då måste assistenten naturligtvis ändå exempelvis handla, laga mat och städa. Annars skulle han ju inte överleva. Att pressa honom att vara med i arbetet för att få det som personlig assistans, skulle likaså vara livsfarligt och helt meningslöst.

För vissa svårt funktionshindrade personer kan det vara kränkande och totalt ointressant att behöva delta i hushållsarbetet. Man kanske vill använda sin dyrbara ork och tid i livet till andra sysselsättningar i hemmet, som man anser är mer meningsfulla, än att enbart ointresserad och passiv hindra assistenten i dessa situationer.

Att villkora helheten i assistansen med tvång om medverkan i hushållsgöromål, kan inte vara meningen med en lag, vars målsättning är den funktionshindrades självbestämmande och integritet.

Assistansprojektet

När jag fortfarande var anställd på Riksförbundet FUBs kansli, erbjöds förbundet av Socialdepartementet att tillsammans med DHR, De Handikappades Riksförbund och NHR, Neurologiskt Handikappades Riksförbund, driva ett försöksprojekt om personlig assistans. Den statliga Handikapputredningen var i fullt arbete med ett förslag om personlig assistans. Ett brukarstyrt försöksprojekt var därför önskvärt.

De tre tillfrågade organisationerna, som intressepolitiskt starkt efterfrågat en laglig rättighet till personlig assistans, accepterade att driva Assistansprojektet tillsammans. Det bekostas av Socialdepartementet genom Allmänna Arvsfonden.

Varje förbund bidrog med var sin person till ledningsgruppen, som styr projektet. Vilhelm Ekensteen representerar DHR och Per Olof Bengtsson NHR i den. Jag fick då, och har fortfarande, uppgiften av FUB. Det är en mycket konstruktiv och tillfredsställande uppgift att arbeta med projektet.

Försöksverksamheten är lokaliserad till Lunds kommun, där personer som behöver mer än 20 timmars assistans i veckan kan delta.

Projektledare är Lars Hagström och Agneta Selring är hans medarbetare.

Assistansdeltagarna i projektet prövade den modell av valfri service, som riksdagen nu genom LSS beslutat om. Varje persons assistansbehov fastställdes med hjälp av de bedömningsgrunder, som projektet utvecklar. Deltagarna erhöll genom projektet en assistansersättning, som de fick upphandla sin assistans för.

Valfrihet, självbestämmande och en skyddad integritet är den målsättning som gäller för deltagarna i projektet. De förverkligar sin personliga assistans på det sätt som de själva önskar. Samtliga deltagare får nu, sedan LSS och LASS trätt ikraft, sin assistansersättning därifrån.

Genom Assistansprojektet har vi fått värdefulla erfarenheter, som vi har kunnat dela med oss av i vårt goda samarbete med Socialdepartementet, inför arbetet med propositionen till riksdagen. Assistansprojektet har på så vis kunnat medverka till den lyckliga utveckling som lett fram till den nu gällande lagen.

I det fortsatta arbetet med att förverkliga assistansreformen, fick vi i projektet det förtroendefulla uppdraget av Socialstyrelsen att medverka i utarbetandet av deras Allmänna Råd om personlig assistans.

Assistansprojektet avslutas under våren 1995.

Arbetet i Assistansprojektets ledningsgrupp är något av det mest inspirerande jag personligen varit med om i mitt arbete i handikapprörelsen, eftersom det resulterat i konkreta åtgärder.

När riksdagen beslutade om LSS och LASS, ordnade Assistansprojektet en fest i DHRs lokaler i Stockholm. Vi bjöd in riksdagsmän, berörda tjänstemän som arbetat med reformen och handikapprörelsen för att med oss fira, att Sveriges Riksdag beslutat om världens bästa handikapplag.

Riksdagen har förhoppningsvis med det beslutet löst de problem, som jag grubblat över de senaste tjugofem åren. Mätte nu beslutet realiseras på rätt sätt, så att intentionerna förverkligas fullt ut!

Assistans efter eget val

Valfrihet och integritet, nyckelord i LSS, förutsätter att man själv får välja sina assistenter och i vilka situationer man ska ha assistans.

Myndigheterna ska inte behöva lägga sig i vem som anställs som assistent och assistansen ska vara god på den

funktionshindrades egna villkor.

Den funktionshindrade kan, enligt LSS, välja att överlåta till kommunen att sköta assistansen. Då begär man att kommunen ska vara arbetsgivare och hjälpa till med att rekrytera assistenter. Om försäkringskassan beviljat assistansersättning, betalas den då direkt till kommunen.

Man kan välja att själv rekrytera och anställa sina assistenter privat, oavsett om man får assistansersättning av försäkringskassan eller kommunen, förutom om man bor tillsammans med den man väljer. Då måste kommunen, ett kooperativ eller annat företag vara arbetsgivare, för att arbetstidslagar, sociala förmåner och skattelagen ska gälla.

Att vara arbetsgivare är ett stort ansvar. Det innebär att betala arbetsgivaravgifter och skatter, följa de överenskommelser som träffats av arbetsmarknadens parter liksom arbetsmiljö- och arbetstidsregler. Arbetstidslagen måste följas för att assistansersättning ska kunna lämnas enligt lagen.

Administration och stödinsatser till assistenterna är nödvändiga. Viss del av administrationen kan man köpa av redovisningsföretag.

Flera assistansanvändare kan gå tillsammans i ett kooperativ eller en förening för att gemensamt sköta arbetsgivaransvaret. Den funktionshindrade kan själv vara arbetsledare för sina assistenter.

Av sådana lokala kooperativ är STIL, Stockholmskooperativet Independent Living, det första och största. Andra exempel är GIL i Göteborg, SMIL i Malmö, HIL i Helsingborg, LILA i Lund, EMIL i Eskilstuna och MejDej i Kristianstad. Brukarkooperativet JAG är ett rikskooperativ.

Om man väljer att anlita kooperativ eller att sköta administrationen själv, ska kommunen inte alls lägga sig i vem som anställs som assistent. Endast som ett yttersta ansvar, om den funktionshindrade inte får sin hjälp, ska kommunen naturligtvis ingripa.

Dessutom ska kommunen säkerställa den funktionshindrades frihet i valet mellan olika servicelösningar, genom att erbjuda hjälp till den som vill vara egen arbetsgivare för sina assistenter. I propositionen till lagen står, att kommunen ska, på den enskildes begäran, vara behjälplig med arbetsgivarrollen genom att ge råd och stöd.

Men att det är den enskilde som själv väljer att vara arbetsgivare och är självständigt ansvarig för förhållandet.

Kommunen bör också, eventuellt mot viss ersättning, erbjuda fortbildning och handledning åt assistenter som inte får detta på annat sätt, oavsett vem som är deras arbetsgivare. Enskilda som väljer att vara egna arbetsgivare kan på detta sätt eventuellt köpa assistentstöd av kommunen. Brukarkooperativen svarar själva för stödet till sina assistenter.

Föreningen JAG

Många av oss flerhandikappföräldrar, som träffats och arbetat ihop i FUB för personlig assistans, har hjälpt våra barn att bilda en egen förening, som ett medel för att de själva ska kunna kämpa för sina krav och kunna få hjälp med att ordna sin personliga assistans.

Föreningen Livbåten har till viss del varit förebild för Föreningen JAG - Jämlikhet, Assistans, Gemenskap - som bildades i januari 1992.

Fullvärdigt medlemskap i JAG beviljas endast personer med flera stora funktionshinder, varav ett är nedsättning av den intellektuella förmågan. Stödmedlem däremot är vem som helst välkommen att bli, som är beredd att arbeta för att främja föreningens målsättning och följa föreningens stadgar.

De fullvärdiga medlemmarna företräds och tolkas av förmyndare, god man eller förvaltare, eller av personer som dessa utser.

Samtliga måste givetvis vara beredda att arbeta för föreningens ändamål.

Föreningens uppgift är att arbeta för att de fullvärdiga medlemmarna ska ha möjligheter till ett gott liv genom:

1. Jämlikhet, Assistans och Gemenskap (JAG)
2. Bästa möjliga, personligt anpassade omvårdnad i livets alla situationer med respekt för människovärde och integritet.
3. Att på sina villkor leva i gemenskap med sin familj och leva som andra i samhället och få stimulerande upplevelser och erfarenheter på ett tryggt sätt.
4. Att den fysiska och psykiska hälsan främjas på alla sätt och att övriga intressen tillvaratas.

Föreningen JAG har en underförening, Brukarkooperativet JAG, där de medlemmar ingår som har sin personliga assistans genom föreningen. Brukarkooperativet JAG är arbetsgivare åt personliga assistenter till de JAG-medlemmar som så önskar. Fler och fler väljer att anlita brukarkooperativet för att sköta arbetsgivarrollen. Vid årsskiftet 94/95 är cirka 100 personer medlemmar i Brukarkooperativet, som har cirka 350 anställda assistenter.

JAG har en speciell kompetens för flerhandikapp. Föreningens fullvärdiga medlemmar är personer med flera svåra funktionsnedsättningar. Nästan alla har mycket stora kommunikationshandikapp, som medför helt personliga sätt att uttrycka vilja och behov.

Det är därför nödvändigt att ha en företrädare som tolk i alla situationer.

I JAGs arbete har de fullvärdiga medlemmarna hjälp av sina legala företrädare, förmyndare eller gode män. Som god man för Magnus är jag hans företrädare. Magnus är Föreningen JAGs ordförande. I Brukarkooperativet JAG ansvarar styrelsen för stora ekonomiska belopp och måste därför bestå av de fullvärdiga medlemmarnas legala företrädare.

Föreningen JAG är troligen den första förening i världen, där personer med de allra största funktionshindren kan arbeta för enbart sina egna personliga intressen för att uppnå jämlikhet med andra människor, få fullgod assistans i sina liv och kunna fungera som enskilda personer i Gemenskapen i samhället (JAG).

Med hjälp av sina legala företrädare, kämpar medlemmarna för sina demokratiska rättigheter som fullvärdiga medborgare.

JAG är en riksförening. Medlemmarna bor spridda över landet. JAG har för närvarande flera hundra fullvärdiga medlemmar. Åldrarna varierar från små barn till medelålders vuxna. Alla vill i sin tillvaro ha någon form av personlig assistans.

De flesta medlemmarna har personlig assistans viss tid av dygnet. De har assistans i skolan, på dagis, i daglig verksamhet, i hemmet eller under fritiden. Många av föreningens medlemmar har personlig assistans dygnet runt. De har fått en mycket förbättrad assistanssituation tack vare LSS och LASS.

En person med flera stora funktionsnedsättningar är helt beroende av personliga anpassningar av sin livssituation och har större behov av väl fungerande personlig assistans än någon annan.

Många av Föreningen JAGs medlemmar har behov av assistans dygnet runt. En del behöver vaken assistent på natten, medan andra föredrar jourassistans.

Oavsett form, är det viktigt att det är fråga om personlig assistans, eftersom hjälpkvaliteten är helt beroende av att assistansen ges av en person som känner den funktionshindrade mycket väl. Väl fungerande nätter är självfallet en förutsättning för ett gott liv, som är målsättningen för de nya lagarna.

För att medlemmarna ska få del av detta goda liv, genom en fungerande personlig assistans med självbestämmande och integritet, arbetar Föreningen JAG med assistanssäkerhet när det gäller:

- assistenter anställda i Föreningen JAG,
- assistenter anställda i andra kooperativ eller privat,
- assistenter anställda av kommuner.

Jämfört med andra handikappgrupper, som har personlig assistans, behöver JAGs medlemmar ett speciellt skydds nät för att kunna ha hjälp av personliga assistenter. De behöver någon som ser till att assistansen alltid fungerar och har en god kvalitet.

JAG-medlemmarna är helt beroende av en heltäckande hjälp och kan inte själva slå larm om assistansen fallerar. Om en assistent uteblir eller missköter sig innebär det livsfara.

Assistenterna måste få en personlig utbildning i den alldeles speciella livssituation som varje medlem befinner sig i. Det kan exempelvis innebära svåra medicinska komplikationer och mycket speciella kommunikationssätt. Den funktionshindrade måste kunna lita på att få sin assistans på rätt sätt för att känna sig trygg.

Detta behov av skydds nät är givetvis lika stort, oavsett vem assistenterna är anställda av. Med kommunen som arbetsgivare, finns en eventuell arbetsledare i dag på socialkontoret eller liknande och är sällan eller aldrig till hands tillsammans med den funktionshindrade i assistanssituationerna. Detta är för närvarande ett stort problem för många av JAGs medlemmar.

Hemvårdsassistenter, lärare i skolan och andra gör alla anspråk på arbetsledarskapet. Risken finns att de i sin roll företräder även andra intressen än den funktionshindrades. När akuta problem uppstår, är de sällan på plats för att omedelbart kunna rycka in och rädda situationen.

När det gäller funktionshindrade barn, kan kommunen kanske kräva att föräldrarna ska ta ansvar för att informera och handleda assistenterna i barnets hem och fungera som vikarier och skydds nät när assistenterna uteblir. Hur långt sträcker sig detta föräldraansvar? Vem har ansvar för de vuxnas situation, när ansvaret av kommunen inte längre lagligt kan läggas på föräldrarna?

Enligt LSS är det den funktionshindrade själv som är "huvudman" för sin assistans.

I STIL och liknande assistansföreningar, som består av vuxna funktionshindrade utan förståndshandikapp, utbildas den handikappade själv till att vara arbetsledare.

Föreningen JAGs vuxna medlemmar kan inte självständigt vara arbetsledare på motsvarande sätt på grund av sina begåvnings- och kommunikationshandikapp. Barn kan aldrig, oavsett begåvningsnivå, ta ansvar för att instruera sina assistenter.

Brukarkooperativet JAG har alltid "servicegaranter" som kompletterar medlemmarnas assistans. En servicegarant är en person som påtar sig uppgiften att rekrytera assistenter, vara arbetsledare för assistenterna och garantera kontinuitet, säkerhet och kvalitet i assistansen.

För dem som har assistansavtal med Brukarkooperativet JAG, ingår servicegarantin i det. Ett servicegarantikontrakt mellan kooperativet/servicegaranten/medlemmen är en förutsättning för att JAG ska åta sig arbetsgivaransvar. I Brukarkooperativet JAGs åtaganden gentemot medlemmen ingår att stödja och utbilda servicegaranten.

När det gäller en del medlemmars assistans, kan insatserna av servicegaranten innefatta ständigt bakjour, dygnet runt, året runt. Skyddsnetet behövs ständigt eftersom livssituationen är så skör. I andra fall innebär det endast punktvisa insatser.

En ideell förening kan skriva kontrakt om sådana ideella insatser som en servicegaranti.

Det är oerhört stor skillnad på att arbeta med en självvald uppgift jämfört med en påtvingad. Att lägga ner ett stort intresse och stor möda på en självpåtagen uppgift, att vara servicegarant i en kooperativ verksamhet, kan ge en mycket positiv känsla av integritet och frihet, jämfört med att tvingas utföra samma uppgifter åt kommunen.

Att vara personlig assistent åt en person med stora kommunikationssvårigheter kräver lyhördhet och vana att förstå ett annorlunda och helt personligt "språk". Det tar tid att lära sig att bygga upp ett fungerande, livsviktigt och detaljerat samarbete mellan den funktionshindrade och assistenten, för att assistentens arbete ska få en godtagbar kvalitet. Detta innebär att JAG-medlemmarna behöver en så stark kontinuitet som möjligt i assistansen.

Att byta assistenter är mycket besvärligt och resurskrävande på alla sätt. Man måste arbeta dubbelt under en instruktionsperiod. Att ge hjälp i omvårdnadssituationerna tar för en ny assistent alldeles för lång tid av dagen. Det krävs stora insatser av en arbetsledare i att ge personlig utbildning om funktionshindrens konsekvenser i det dagliga livet. Detta betyder att JAGs medlemmar inte kan fungera med många timanställda assistenter, så som andra kooperativs medlemmar ofta har. Ett fåtal, fast anställda assistenter ger kontinuitet och mycket större möjligheter till hög assistanskvalitet.

JAGs medlemmar har, genom Brukarkooperativet JAG möjlighet till egna, flexibla assistanslösningar genom att själva anställa sina personliga assistenter och slippa beroendet av kommunernas personal.

JAG sköter hela personaladministrationen och arbetsgivaransvaret åt de medlemmar som så önskar.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, och Lagen om Assistansersättning, LASS, trädde i kraft den 1 januari 1994. Magnus och Föreningen JAGs övriga medlemmar har därigenom fått det bästa tänkbara lagliga stöd att klara sig i livet, trots sina stora funktionshinder. De behöver aldrig tvingas in i några grupplosningar för att få sin hjälp och de kan leva sitt eget liv på de villkor som de kan klara av.

Föreningen JAGs medlemmar tillhör den grupp av personer som fått rätt till personlig assistans enligt 155. Med undantag av dem som bor i gruppboende, har de rätt till statlig assistansersättning enligt LASS.

Målet för insatserna enligt den nya lagen är "att främja människors jämlikhet i levnadsvillkoren och fulla delaktighet i samhällslivet. Verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet." "Människor med mycket grava funktionshinder får rätt att själva välja personlig assistent." Föreningen JAGs målsättning stämmer helt överens med lagens.

JAG-projektet

Allmänna Arvsfonden har beviljat projektmedel till Föreningen JAG, för att JAG ska utveckla kvaliteten på den personliga assistansen åt sina medlemmar. Det som är mest aktuellt att arbeta med i projektet för JAGs medlemmar är:

- att utveckla en assistans, som ger bästa möjliga omvårdnad i alla situationer,
- föräldraansvaret i personlig assistans åt barn,
- en flexibel daglig verksamhet med personlig assistans,
- en personlig assistans, som fungerar i gruppboende,
- personlig assistans i kultur- och fritidsaktiviteter.

Att ta vara på de erfarenheter som finns bland medlemmarna och söka ny kunskap genom nya erfarenheter för att utveckla dessa speciella assistansfunktioner ingår i det treåriga projektarbetet.

Bästa möjliga omvårdnad i alla situationer

Många av Föreningen JAGs medlemmar behöver kvalificerad praktisk hjälp i hela sin livssituation. Hjälp med hygien, hjälp att äta, hjälp att röra sig, hjälp att kommunicera etc. Somliga har svår epilepsi, som är helt oberäknelig och kräver omedelbara hjälpinsatser vid anfall.

Några har stora svårigheter att äta och behöver kvalificerad hjälp med det.

De flesta är mycket svårt förlamade och många har svår spasticitet som orsakat scolios, lungbesvär, magskador mm, som kräver medicinska insatser och anpassad livsföring. De är samtliga beroende av att få hjälp med att använda tekniska hjälpmedel i de flesta situationer.

Några har svår autism i sitt flerhandikapp, vilket ställer speciella krav på assistansen.

Medlemmarnas personliga assistans måste hålla en mycket hög kvalitet för att fungera. Personlig utbildning av assistenterna är helt nödvändig. I en sådan total beroendesituation, omvårdnadsmässigt, som JAG-medlemmen befinner sig, är det oerhört viktigt att få vara subjekt och ej objekt i alla livsviktiga praktiska situationer. Till exempel att äta med assistans, ej bli matad, att tvätta sig etc med assistans, ej bli ”skött”. Att förflytta sig med teknisk och mänsklig assistans, ej bli körd med rullstol...

För att JAG-medlemmarna inte ska bli invaggade i något slags inlärld hjälplöshet utan få vara huvudpersoner i sina egna liv, behövs stöd och utbildning i attitydfrågor både av assistenter och servicegaranter.

Föräldransvar för barn

Personlig assistans som mänskligt hjälpmedel åt barn är ett område som behöver studeras och utvecklas för att uppnå LSS målsättning.

Gränsdragning mellan normalt föräldransvar och samhällsansvar kommer i blickpunkten.

Barn med mycket svåra funktionsnedsättningar är först och främst barn med barns behov, men behöver ett alldeles särskilt stöd för att både de och deras familjer ska kunna ha ett gott liv. Personlig assistans är ett sådant stöd.

I Föreningen JAG utvecklar vi stödet för föräldrarna som assistenternas arbetsledare, samtidigt som de är ansvariga för sina barn enligt föräldrabalken. En förälder kan dessutom själv vara anställd som assistent åt sitt barn genom ett kooperativ eller kommunen.

Ofta ska föräldern till ett barn med mycket stora funktionsnedsättningar klara alla dessa roller samtidigt.

De personliga assistenternas situation i barnomsorg och skola är mycket speciell, eftersom de hamnar utanför den övriga personalgruppen. Deras yrkesroll behöver stödjas.

Att vara personlig assistent inne i en familjesituation kräver taktkänsla, sunt förnuft och personlig mognad av assistenter för att inte den personliga integriteten i hemmet ska komma till skada.

Hemfrid är en grundlagsskyddad rättighet. När någon i en familj är beroende av praktisk hjälp utifrån i sin hemsituation, kan privatlivet bli starkt hotat. Att tvingas släppa in utomstående i familjelivet, kan i vissa fall upplevas som ett mycket högt pris för överlevnaden. Om inte familjens integritet kan säkerställas, kan detta i värsta fall innebära att föräldrar avstår från mycket behövlig hjälp med sitt svårt funktionshindrade barn.

JAG arbetar med att utveckla en personlig assistans i hemmet, som inte stör den personliga integriteten. Det gäller naturligtvis både i familjebostad, där en familjemedlem har personlig assistans och assistans åt en vuxen person i egen bostad.

En flexibel daglig verksamhet

Daglig verksamhet är en rättighet enligt omsorgslagen och är det i fortsättningen även enligt LSS.

De vuxna fullvärdiga medlemmar i Föreningen JAG, som är förtidspensionärer med stora funktionsnedsättningar, har fullgjort sin skolplikt och har varken arbetsplikt eller skyldighet att delta i daglig omsorgsorganiserad verksamhet. För närvarande är dagcenterverksamhet det enda som erbjuds.

En del trivs mycket bra på dagcenter. Verksamheten där är emellertid sällan individuellt anpassad. Andra kan därför ha svårt att delta i den med god behållning, även om de har personlig assistans.

I LSS står: ”Det kommunala ansvaret för att anordna meningsfull sysselsättning för den enskilde kan förverkligas genom dagcenterverksamhet eller på annat sätt, exempelvis genom stöd till organisationer, kooperativ etc som anordnar olika sysselsättningsaktiviteter.” Personlig assistans ger stora möjligheter att ta del av det normala samhällets olika utbud av stimulans. Andra alternativ till daglig verksamhet än de nuvarande dagcentren kommer därför att utvecklas, tack vare personlig assistans.

I Brukarkooperativet JAGs regi startas under våren 1995 ett JAGcenter i Stockholm för några av kooperativets medlemmar där.

Verksamheten är grundad på JAGs målsättning och individuellt utformad efter varje medlem.

Personlig assistans i gruppboad

Enligt LSS kan personlig assistans beviljas i en gruppboad av kommunen, om en person behöver detta, trots att "personlig assistans normalt inte bör lämnas i en gruppboad". "Personlig assistans kan dock föreligga vid fritidsaktiviteter och andra aktiviteter utanför boaden." Erfarenheterna hittills bland JAGs medlemmar är att det medför speciella svårigheter att få sin personliga assistans att fungera inne i en gruppboad. JAG arbetar med att hitta lösningar på den problematiken.

Kultur och fritid

Kultur och fritid är ett viktigt område som kräver speciella hjälpinsatser för personer som har mycket stora assistansbehov. Tillgång till kultur- och fritidsaktiviteter ökar möjligheterna att leva ett gott liv och är en förutsättning för att målsättningen om jämlikhet och delaktighet i samhället ska kunna uppnås.

För att kunna tillgodogöra sig något på kultur- och fritidsområdet är den grundläggande förutsättningen för svårt funktionshindrade, att de assisteras av personer som känner dem mycket väl och kan kommunicera och samarbeta med dem. Dessa krav kan tillgodoses genom rätt hjälp av personliga assistenter.

Det krävs stor personlig kompetens, intresse och engagemang hos en assistent för att kunna hjälpa vissa av JAGs medlemmar att få fullt utbyte av fritidsaktivitet. Det är mycket svårare än att ge assistans hemma i en specialanpassad boad.

Föreningen JAGs medlemmar har mycket positiva erfarenheter av kultur- och fritidsverksamheter med hjälp av personlig assistans.

Den ljusnande framtid ...

Riksdagen har gett oss en löftesrik lag. Jag hoppas att svenskarna, inklusive kommunalpolitiker, ska förbli ett laglydigt folk. I så fall ljusnar framtiden för Föreningen JAGs medlemmar och andra svårt funktionshindrade personer.

ur Personlig assistans, Larson förlag, 1995

