

Att förstå assistansreformen

av Vilhelm Ekensteen

Den handikappades arm

”Den arm den hjälpande anställs att räcka den handikappade till undsättning bör betraktas som den handikappades arm, inte den hjälpandes.”

Vilhelm Ekensteen: ”På folkhemmets bakgård” (Prisma 1968).

Assistansreformen - ett genombrott

Assistansreformen innebär utan överord ett historiskt genombrott för funktionshindrade människor i vårt land. Ett nytt synsätt på funktionshindrades rättigheter har vuxit fram och vunnit erkännande. Därmed har nya möjligheter öppnat sig, något som i sin tur ställer kravet att dessa möjligheter också på bästa sätt kommer att tas tillvara i det praktiska genomförandet.

Det både principiellt och konkret nydanande med assistansreformen är att den utgör en individuell, omedelbart brukartillhörig rättighet, där insatsen riktas direkt till och disponeras av den enskilde och inte placeras hos någon allmän verksamhet eller myndighet, till exempel hemtjänsten.

Reformen innebär mer assistans

Assistansreformen innebär ett nettotillskott av service. Samhället anslår särskilda medel för att tillhandahålla mer assistans åt personer med stora funktionsnedsättningar.

Detta sker därför att dessa funktionshindrade tidigare generellt haft för litet assistans. Assistansreformen markerar att många starkt assistansberoende helt enkelt behöver mer assistans än de hittills fått för att kunna leva ett liv präglat av självbestämmande och integritet.

Hela reformen har vuxit fram ur det faktum att vissa människor med särskilt omfattande assistans behov helt enkelt haft och har för litet assistans för att kunna leva som andra. Också för personer som har ett mycket stort assistansberoende, kanske utsträckt över hela dygnet, har den hittillsvarande assistanstillgången skiftat nyckfullt från ort till ort. Inte heller har man kunnat välja assistent, trots att det gäller hjälpbehov som betyder så mycket för ens livskvalitet och som kan inbegripa så utomordentligt personliga angelägenheter.

Assistansreformen markerar med andra ord en medveten avsikt att åstadkomma en genomgripande livskvalitativ förbättring för personer med särskilt kännbara assistansbehov. Det förpliktar: för de berörda ska reformen leda till något nytt och radikalt bättre.

Kvantitativa och kvalitativa aspekter

TVå aspekter är mer betydelsefulla än andra när det gäller den nya rätten till personlig assistans. Den första är att assistansen fullt ut ska täcka brukarens assistans behov; den andra är att man som brukare ska erhålla full disposition och kontroll över assistansen, inklusive bestämmanderätten över vem som ska utföra den.



Vilhelm med dottern Ida, sju månader, i maj 1992.

Den första delen borde egentligen vara självklar. Assistansen fungerar som brukarens armar och ben, och alla vet hur viktig tillgången till armar och ben är i det dagliga livet.

Det finns personer som reagerat mot talet om armar och ben och feltolkat detta som en nedvärdering av assistentens arbete. Det förhåller sig emellertid precis tvärtom: för att kunna förstå och följa en annan människas avsikter krävs betydande kompetens och verkligt kvalificerad yrkesskicklighet.

För den som har ett mycket stort assistansberoende spelar tillgången till assistans en särskilt stor roll. Det betyder i sin tur att för litet assistans, för få tilldelade assistanstimmar, har större negativ inverkan på tillvaron för den som har omfattande assistansbehov än för andra.

Marginaleffekterna blir med andra ord mer kännbara. Det kan uttryckas så att för den som har exempelvis 16 timmars assistansbehov per dygn är i allmänhet den sextonde timmen viktigare än timme nummer två är för den som endast har två hemtjänsttimmar i veckan. Detta kan kanske i första ögonkastet te sig paradoxalt och besynnerligt, men är vid närmare eftertanke självklart: ju starkare assistansberoende, desto viktigare att få assistansbehovet fullt ut tillgodosett.

Att ha tillgång till så mycket assistans som man behöver är den kvantitativa sidan av reformen. Den kvalitativa ligger i brukarens valmöjlighet, att kunna bestämma när, var, hur och av vem assistansen ska utföras.

Den enskilde har frihet att rekrytera exakt den person han önskar, givetvis under förutsättning att vederbörande vill ha jobbet. Brukaren behöver således inte begränsa sig till att välja någon i ett visst urval.

Det är ett stort kvalitativt framsteg att kunna välja till sig assistenter som gör att assistansen fungerar som man önskar. Det är också ett fundamentalt kvalitativt framsteg att ha den direkta kontroll som personlig assistans innebär.

Du har din assistent tillgänglig: du behöver inte vänta på den timbundna hemtjänsten eller på boendeservicen. Det är inte heller någon myndighetsperson eller föreståndare som skickar till dig personal när sådan finns tillgänglig. Du har din assistans hos dig, och din assistent hjälper dig - som om det vore dina armar eller ben. Du förfogar över ditt liv.

Den långa marschen

Av citatet i inledningen till detta avsnitt framgår att vad jag redan 1968 som ung funktionshindrad debattör erfor behov av och då formulerade som mål nu äntligen med assistansreformen kommit till ett förverkligande.

Vi kan i vårt land känna oss stolta över assistansreformen. Vi har nu beslutat om en serviceupphandlingsrätt åt brukarna, åt dem som behöver assistansen. Jag tror att det synsätt som därmed erkänts snart kommer att betraktas som självklart. Men vägen hit har långtifrån varit självklar.

Vi som arbetat för reformen under flera år känner i djupet av vårt hjärta framgångens belöning i form av de möjligheter som nu öppnat sig för människor som verkligen behöver dem. Men vi kan också se oss om och rysa som efter en skräckfilm inför de avgrunder och hot som passerats!

Avgrunder och hot!? Vad talar jag om? Svaret är naturligtvis den bristande insikt i funktionshindrades villkor och de fastlåsta uppfattningar som också en del ansvariga myndigheter och beslutsfattare hunnit ge uttryck åt under resans gång.

I och för sig kan man inte begära att myndigheter och andra instanser ska ha funktionshindrades insikt i och perspektiv på assistansreformens innebörd. Men bristande insikt utgjorde en påtaglig fara för reformen, både under handikapputredningens arbete och därefter.

Det var till exempel uppenbart i remisskrivningarna att många inte förstätt assistanssättningsreformens betydelse som en individuell, direkt brukartillhörig rättighet, dvs att dessa assistansbehov har en så speciell betydelse att de bör lyftas bort från beroendet av kortsiktigt skiftande kommunal ekonomi och tillfälliga lokala opinioner.

Denna erfarenhet av hur svårt det kan vara för funktionshindrades perspektiv att tränga igenom är något som understryker nödvändigheten av fortsatt arbete för att sprida djupare förståelse för assistansreformens bakgrund och syfte.

Ett lyckosamt genomförande av denna reform fordrar ett betydande stöd hos ansvariga myndigheter

och beslutsfattare. Det är förpliktigande för till exempel försäkringskassorna - som genom sitt uppdrag att handlägga assistansersättningen fått en central roll för uppfyllandet av reformens intentioner.

Och det är förpliktigande för oss alla att sprida det synsätt på svårt funktionshindrades assistansbehov som denna i ordets bästa mening humanistiska reform vill ge uttryck åt.

Helhetssynen

Om det är några av de avsnitt som presenteras i det följande som särskilt bör framhållas, så är det Den viktiga helhetssynen samt Överblick, helhet, självbestämmande, integritet.

De handlar om det som är avgörande för assistansreformens framgång.

Handläggare och utredare som tar till sig problematiken i dessa avsnitt kommer att spela en huvudroll. Vi väntar oss en hel del av dem.

Skulle svårt funktionshindrades dygn som förut fortsätta att styckas mellan olika servicegivare och mellan timmar då man erhåller hjälp och timmar då man inte erhåller någon - ja, då har inte mycket hänt, trots reformens nyöppnade möjligheter.

Men tar vi till oss vikten av helhetsperspektivet, att inte så få behöver personlig assistans hela dygnet eller näst intill och att även små hjälpbehov är speciella för den starkt assistansberoende, då kommer assistansreformens angelägna syfte att uppnås!

Kort presentation

För att ge läsaren en bakgrund skulle jag - innan vi går vidare - vilja säga några ord om mina egna erfarenheter med anknytning till personlig assistans.

Jag skriver om assistansreformen utifrån flera olika personliga perspektiv. Från handikapputredningens inledning 1989 till maj 1993, då lagen togs, arbetade jag direkt med opinionsbildning för reformen och sökte påverka dess utformning.

Jag är förste vice ordförande i De Handikappades Riksförbund, DHR. DHR är en stor och traditionsrik rörelsehinderorganisation för vilken frågan om den personliga hjälpen av naturliga skäl är en evig följeslagare.

Det ryms en djup tillfredsställelse för mig som företrädare för handikapprörelsen att ha varit delaktig i tillkomsten av en reform av så ingripande betydelse för människor med omfattande funktionshinder.

Med stora rörelsehinder och numera även mycket starka synskador känner jag också assistansfrågorna i högsta grad utifrån egen erfarenhet. Det har förstås varit en fördel att kunna verka på grundval av omedelbar kännedom om villkoren för de svårt funktionshindrade i vårt land.

Det finns också ett mer personligt samhällsperspektiv. Det är nu 25 år sedan jag började som intressepolitisk ideolog, publicist och debattör i handikappfrågorna. Den gången drev vi genom organisationen Anti-Handikapp det betydelsefulla relativa handikappbegreppet som innebär att ett funktionshinder inte behöver bli ett handikapp. Det beror på samhälle och omgivande förutsättningar hur det blir med den saken.

Därför finns en rak linje till dagens konstaterande: med assistansreformen kan det bli ett mycket mindre handikapp att ha stora funktionsnedsättningar!

Då jag inledde det intressepolitiska arbetet för genomförandet av en assistansreform var jag ännu boendeserviceanvändare - men i dag har jag liksom min sambo personlig assistans.

Med boendeservice kunde det vara svårt att komma de få metrerna till familjens Volkswagen som min sambo körde, om vi fick hjälp dit.

I dag har min sambo och jag en liten dotter, och vi går ofta till Stadsparken om sommaren eftersom vår dotter älskar lekplatsen, blommorna och fåglarna.

För mig som svårt funktionshindrad är det lätt att peka på erfarenhet efter erfarenhet som markerar betydelsen av den personliga assistansens särskilda kvaliteter.

Om jag inte haft möjlighet att anlita assistenter jag själv valt hade jag exempelvis inte kunnat fullgöra mitt uppdrag i DHR:s förbundsstyrelse. Det är faktiskt inte bara min ensak: om den som har stora funktionsnedsättningar inte kan verka intressepolitiskt, då kan inte heller vi svårt funktionshindrade företräda oss själva i den demokratiska beslutsprocessen.

Utan personliga assistenter hade inte heller min sambo och jag så smidigt och välfungerande kunnat ha barn och leva det liv vi har.

Vi som har svåra funktionshinder och stora assistansbehov behöver helt enkelt personlig assistans.

Vad är personlig assistans

Personlig assistans är:

- Assistans av egna assistenter.
- Assistans av assistenter som man själv har valt.
- Assistans där man själv bestämmer innehållet.
- Assistans som ges när man själv vill och i sammanhang man själv väljer.

Den första punkten anger att dina assistenter hela tiden är knutna till just dig, arbetar för dig, följer dina instruktioner och i detta arbete inte till någon del binds upp av någon annan part.

Den andra punkten rör det grundläggande förhållandet att du själv väljer vem som ska ge servicen. Detta personval är av största betydelse för människor med omfattande funktionshinder, för vilka det är särskilt viktigt att kunna fungera på bästa sätt i samspelet med den eller de assisterande.

Den tredje punkten berör att du själv och inte exempelvis någon myndighets eller verksamhets regler och restriktioner bestämmer vad som ska göras. Egna assistenter innebär att du själv disponerar assistansen fullt ut, vilket är en förutsättning för en normal, självvald livsföring.

Den fjärde punkten framhåller liksom den föregående de möjligheter till spontanitet och ett normalt, rörligt liv som endast personlig assistans ger den som har dessa assistansbehov.

Personlig assistans är en särskild serviceform

Att ha personliga assistenter möjliggör optimal kontinuitet i assistansen och fördjupad kunskap hos den assisterande om assistanssituationens innebörd och krav. I grunden ligger brukarens rätt att göra ett ofta viktigt val av assistent.

Genom att assistansen är knuten till enbart en brukare utgör personlig assistans i jämförelse med andra former av personlig service (hemtjänst, boendeservice etc) en kvalitetsmässigt specifik serviceform, en serviceform av särskilt värde för personer med omfattande eller privata assistansbehov.

Innehållet i personlig assistans

Innehållet i assistansen skiftar karaktär alltefter brukarens behov och efterfrågan. De assistansbehov som berättigar till statlig assistansersättning rör assistans av utpräglat privat karaktär, ofta med under dygnet återkommande hjälptillfällen: assistans med personlig hygien, av- och påklädning, att äta, att kommunicera med andra.

Den som har ett eller flera av dessa assistansbehov i genomsnitt över tjugo timmar per vecka får assistansersättning även till personlig assistans för övriga hjälpbehov. Det kan gälla assistans med hushållsgöromål och andra sysslor i hemmet, bland annat städning, liksom göromål utanför bostaden, till exempel i utbildning och arbete eller annan verksamhet. Andra exempel är assistans vid förflyttning eller resa. Den som behöver hjälp med de mest privata angelägenheterna har självklart ett mer kvalificerat hjälpbehov också i andra sammanhang.

Vem får statlig assistansersättning

Den statliga - socialförsäkringsfinansierade - assistansersättningen utgör ett riktat stöd till en strikt avgränsad krets funktionshindrade med särskilt starkt assistansberoende. Skälet är den livskvalitativa betydelsen för dessa funktionshindrade att ha tillgång till och sammanhängande kontroll över en personlig assistans som fullt ut täcker deras behov.

Funktionshindrade som är berättigade till statlig assistansersättning ska genom den kunna få hela sitt assistansbehov tillgodosett.

Det är en i assistansreformen betonad avsikt att den som är berättigad till assistansersättning ska kunna erhålla personlig assistans som täcker och ersätter vad den enskilde behöver i form av hemtjänst,

boendeservice, ledsagarservice, arbetsbiträde, elevassistans etc.

Rätt att enligt lagen om assistansersättning (LASS) erhålla statlig assistansersättning till kostnader för personlig assistans har den som

- ingår i personkretsen för lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS),
- är under 65 år,
- bor i egen bostad, servicebostad/ servicehus eller hos familj eller anhörig,
- har assistansbehov under i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka med en eller flera funktioner av särskilt privat och känslig karaktär: assistans med att sköta den personliga hygien, att klä av eller på sig, att äta, att kommunicera med andra eller i samband med andra angelägenheter av motsvarande betydelse och mycket personlig natur.

För att man ska bli berättigad till statlig assistansersättning måste med andra ord den del av det samlade assistansbehovet som utgörs av dessa mer privata funktioner uppgå till i genomsnitt över 20 timmar per vecka.

Om andelen assistansbehov av utpräglat privat karaktär däremot inte överstiger i genomsnitt 20 timmar i veckan är man följaktligen inte berättigad till denna ersättning, även om det samlade hjälpbehovet inklusive mer allmänna assistansfunktioner (hushållsgöromål, ledsagning m m) överskrider tjugotimmarsgränsen.

Kommunal assistansersättning

Funktionshindrade med ett utpräglat personligt assistansbehov som inte är berättigade till assistansersättning från försäkringskassan kan i stället av kommunen begära personlig assistans eller kommunal assistansersättning för att själva skaffa assistans på det sätt de önskar. Dessa kommunala medel ska kunna täcka den enskildes hela assistansbehov på samma sätt som den statliga assistansersättningen är avsedd att göra. Förutsättningen är alltså att man har något eller några av de mer personliga hjälpbehoven med personlig hygien, av- och påklädning osv och att man hör till den personkrets som omfattas av lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) - något som man som regel torde göra om man har detta slags assistansbehov.

Även om man inte äger ett så omfattande personligt assistansbehov att man berörs av assistansersättningslagen (LASS) erhåller man med andra ord genom LSS en förstärkt laglig grund att av kommunen begära personlig assistans eller ekonomiska medel för att själv skaffa assistansen.

Sammanfattande kommentar

Den grupp som är berättigad till statlig assistansersättning begränsas således till personer med det starkaste assistansberoendet. För dessa personer ska assistansersättningen om den enskilde så önskar tillgodose det samlade stödbehovet.

Det finns därmed en tydlig konsekvens och viljeinriktning i assistansreformen. För svårt funktionshindrade personer med omfattande assistansbehov spelar assistansberoendet en avgörande roll för tillvaron i sin helhet. Ett sådant assistansbehov gör det helt enkelt oerhört viktigt för individens hela existens att hon/han i varje del av sin tillvaro har tillgång till och full bestämmanderätt över den assistans som behövs.

Assistansreformen erkänner och understryker assistansberoendets stora betydelse för de berörda. Vad reformen följaktligen vill undanröja är knapphet och brist i tillgången till personlig assistans.

För att detta ska vara möjligt är det nödvändigt att resurserna tydligt riktas mot just den avgränsade krets personer som särskilt avses.

Här finns också en uttalad poäng i reformen som är av yttersta vikt: om man väl är berättigad till assistansersättning, då ska den kunna täcka hela assistansbehovet, inte enbart de speciellt personliga och privata delarna, utan även alla andra sidor av den dagliga livsföringen.

Reformens uppbyggnad och medvetna avsikt är klar: assistansersättningen ska tillförsäkra just dem som har ett alldeles speciellt assistansberoende den helhet i assistans dispositionen som just de för sin livskvalitet är i behov av.

Utan denna helhet skulle assistanssituationen liksom tidigare vara splittrad, osäker, överblickbar och utan den möjlighet till myndighet och självbestämmande över den egna tillvaron som assistansreformen syftar till.

Den oundgängliga helhetssynen

I propositionen till riksdagen betonar socialministern bland annat:

”Ett viktigt syfte med personlig assistans bör vara att åstadkomma villkor för personer med omfattande livslånga eller långvariga funktionshinder, som är likvärdiga med andra människors i motsvarande åldrar.” (Sid 64.)

Han säger också (sid 63):

”Många människor lever med sådana funktionshinder som leder till stora beroendeförhållanden till omgivningen. Deras möjligheter till inflytande och ansvar är ofta begränsade, liksom deras möjligheter att skapa sig en självständig tillvaro. Därtill kommer olikheter över landet beträffande formerna för och omfattningen av det stöd som ges till funktionshindrade personer. Av Handikapputredningens kartläggningsbetänkande framgår exempelvis att endast 8 procent av de svårt funktionshindrade personer som erhöll hemtjänst vid en viss tidpunkt kunde bestämma vem som skulle ge hjälpen. Det framgår också att den enskildes inflytande över vem som ska ge hjälpen skiljer sig åt mellan olika orter.

Jag anser mot denna bakgrund att det behövs kraftfulla åtgärder för att möjliggöra att personer som dagligen är mycket beroende av olika stödinsatser får ett reellt inflytande över sin egen livssituation.

Personer som behöver mycket omfattande hjälp eller hjälp av mycket privat karaktär bör enligt min mening ges ett avgörande inflytande på vem som ska ge hjälpen. Jag anser också att antalet personer som ger sådan hjälp ska kunna begränsas och att den enskilde själv ska kunna avgöra på vilket sätt och i vilka situationer som hjälpen ska ges.”

Och han framhåller så vad som kan sägas utgöra ett av assistanslagstiftningens viktigaste grunddrag - helhetssynen:

”Hjälpinsatsen bör därför vara knuten till den enskilde personen och inte till olika myndigheter som var för sig ansvarar för vissa insatser.” Det är genom att assistansen tillhandahålls samlad till individen och dennes fria förfogande i stället för spridd på olika verksamheter som förutsättningar skapas för rörlighet och spontan aktivitet. Här läggs grunden för självbestämmande och ett personligt valt liv. Den som har ett assistansbehov utsträckt över hela dygnet eller stora delar av det skulle utan denna samlade disposition behöva assistans av än den ena, än den andra servicehuvudmannen - och naturligtvis därmed ha mycket mindre möjlighet till normal rörlighet och spontanitet.

Liten personkrets

Personkretsen för assistansersättningslagen förutsätts i propositionen bli mycket liten, endast omkring 7.000 personer. Assistansersättningsreformens inriktning på en ytterst distinkt avgränsad målgrupp är alltså helt tydlig.

Avgörande för rätt till personlig assistans ska vara behov av mer krävande och komplicerad natur. I propositionen anges härvid särskilt (sid 64) assistans med personlig hygien, av- och påklädning, att äta och att kommunicera med andra. Därmed markeras att assistansersättningen ska riktas till dem som har dessa kvalificerade hjälpbehov.

Assistansersättningen och den personliga assistansen ska därtill ges de berörda i andra delar av det dagliga livet (sid 64). Och med daglig livsföring menar man i propositionen: ”... förutsebara, kontinuerliga eller ofta återkommande aktiviteter eller situationer av vardagligt slag.” (Sid 195.) Hela behovet av personlig assistans ska tillgodoses. Assistansen ska enligt propositionen ge de berörda möjlighet att själva bestämma när och med vad assistans ska ske.

Oberoende, valfrihet och överblick utgör uttalade målsättningar.

Det är för att kunna uppfylla dessa mål som assistansen är en individuell rättighet, knuten till användaren och inte till olika verksamheter.

Helhetssynen är reformens kännetecken och djupaste avsikt. Det är lätt att begripa hur väsentligt detta är för den som har stora funktionsnedsättningar. Exempelvis är det naturligtvis inte meningen

att den som fått hjälp även personlig assistent med de privata morgonbestyren och kanske med frukosten sedan ska tvingas se hur assistenten försvinner medan han själv blir sittande i väntan på någon annan sorts hjälp, till exempel ett vårdbiträde från hemtjänsten. Det vore inte mycket vunnet om assistansersättningen enbart räckte till för att ge den enskilde personlig assistans i de speciella situationerna kring hygien, kommunikation, måltider etc - och han sedan i övrigt blir hänvisad till andra hjälpinstanser och till att pussla ihop den ena med den andra.

Tillvaron präglas minst av allt av självbestämmande om din dag styrs och styckas sönder av hjälpsatser från olika verksamheter och huvudmän, alltefter deras personella och ekonomiska resurser, bedömningar, prioriteringar och scheman.

Med personliga assistenter som tillgodoser hela ditt hjälpbehov under dygnet kan du däremot själv röra dig med normal frihet, göra det ena först och det andra sedan, eller tvärtom, precis som det passar dig och du behöver: den ena dagen är icke nödvändigtvis den andra lik.

En sådan rörlighet är vad människor har. Det är den som erfordras om man ska kunna sköta ett jobb eller uppfylla de olika roller som tillvaron innehåller: som familjemedlem, mamma eller pappa, som kund och konsument, som intresserad, aktiv, delaktig.

Detta med helhetssynen är därför både det allra viktigaste och samtidigt troligen mest svårförklarade i assistansreformen.

Viktigast eftersom det är den helt avgörande förutsättningen för att svårt funktionshindrade ska kunna få den eftersträvade friheten och rörligheten. Man har som sagt inte vunnit särskilt mycket om det uteslutande är till en stunds personlig hygien man får personlig assistans.

Svårast att förklara eftersom många, inte minst myndigheter, fortfarande är djupt rotade i föreställningen att hjälpen i sig själv är viktigast, att svårt funktionshindrade så att säga lever för att få hjälp, att det med andra ord är viktigast att man får hemtjänst eller ledsagarservice när det går att tillhandahålla den, sett från servicegivarens synpunkt.

Det betyder mindre att den funktionshindrade får sitt liv schemalagt och totalt sönderhackat. Han har ju ingenting annat för sig!

Men det är alltså just detta förhållande som behöver vändas på.

Många funktionshindrade gör ingenting helt enkelt därför att den hjälp de är hänvisade till och beroende av antingen är för liten eller genom sin bristande flexibilitet förhindrar dem att göra vad de annars avsett och kunnat göra. Det är inte eller borde inte vara hjälpen i sig som är det viktigaste i svårt funktionshindrades liv.

Tvärtom borde det givetvis vara så att hjälpen hjälper den funktionshindrade till att göra det som är viktigt i livet.

Att få personlig assistans att fylla denna funktion är följaktligen mycket angeläget.

Tillvaron ordnar sig inte efter serviceform.

I verkliga livet är inte tillvaron ordnad efter serviceform.

Hur lever den enskilde?

Han kommer hem från arbetet, förbereder matlagning, går på toaletten, går ut ett ärende till närbutiken, stryker en skjorta, duschar och klär om, dammsuger ett rum medan maten blir klar på spisen, dukar, äter.

I verkliga livet följer det ena spontant på det andra. Det är en ständigt pågående, självklar och föränderlig följd av aktiviteter utan scheman och utan att de dagliga variationerna ägnas någon särskild tanke.

Den funktionshindrade som behöver assistans i alla dessa enskildheter kan inte ha olika servicegivare för de varierande momenten om det ska finnas någon som helst möjlighet till helhet, överblick och självbestämmande i hans tillvaro.

Det är därför assistansreformens markerade helhetsperspektiv är så nödvändigt och angeläget. Tack vare att assistansersättning utgår också för situationer som tagna var för sig inte skulle berättiga till sådan ersättning erhåller även vi med svåra funktionshinder äntligen en möjlighet att ta kontroll över våra liv och vår vardag.

Helhet innebär nödvändig kvalitet

Utöver att ett samlat tillgodoseende av brukarens behov utgör ett villkor för att den som har stora funktionshinder överhuvud ska kunna få överblick och disposition över sitt liv finns ytterligare egenvärde i detta.

Att hjälpa till hemma hos en ”ordinär” hemtjänstbrukare är grannlaga nog. Men att göra det hos någon som har stora svårigheter att röra sig eller göra sig förstådd, som har grava synskador etc är något helt annat.

Här krävs en kontinuitet och förtrogenhet med allt, inte minst med den som ska assisteras. Här krävs en lyhörd, samstämd och verkligt väl fungerande förmåga att utgöra brukarens armar och ben, händer och fötter - och i förekommande fall dessutom ögon, öron eller intellekt. Inte minst därför är det ytterligt viktigt att den funktionshindrade har kontroll också över dessa delar av sitt assistansberoende.

Att kunna välja assistent

Det säger sig självt att för den som har mycket stora assistansbehov och därtill hjälpbehov som inbegriper de allra mest grundläggande och privata, intima funktionerna i vardagen är både kvaliteten och tillgången på assistansen avgörande för välbefinnandet.

Om du har svårigheter att tala som fordrar vana att tolka dig korrekt, om du har sådana rörelsehinder att du behöver hjälp att tvätta dig mellan benen etc, då är det egentligen självklart att du måste kunna bestämma vem som ska assistera dig, att det är någon som du vill ha till detta och som du fungerar bra tillsammans med.

Om det inte är så blir det hela ovärdigt, kränkande eller i bästa fall halvdant, halvdåligt i en mängd avseenden.

Det är av stor betydelse att du kan välja till dig god service. Efter några månaders provanställning vet du i allmänhet om assistenten och du passar bra ihop eller ej. Du väljer assistenter som förstår dina instruktioner, som gör som du önskar utan att demonstrera irritation eller ha någon önskan att själv bestämma vad du ska företa dig.

Hjälp under hela dygnet

För svårt funktionshindrade gäller det ofta assistansbehov som sträcker sig över hela dygnet. Omfattande rörelsehinder och kanske ytterligare funktionsnedsättningar medför för många behov av hjälp med funktion efter funktion: hjälp att komma ur sängen, hjälp att tvätta sig och sköta sin personliga hygien, hjälp att laga frukost och att äta den.

Under hela dygnet eller stora delar av det kan hjälpbehoven avlösa varandra på detta sätt. Det fordrar utvalda assistenter som kan ha förtrogenhet med alla delar av det omfattande assistansbehovet.

En funktionsnedsättning har också egenskaper som skiljer sig från funktionshindrad till funktionshindrad. Vi är starka men också svaga, stela, smärtkänsliga, rörliga och orörliga i armar, ben, rygg, nacke osv på ett otal individuella sätt.

En del av oss kan kanske knappast lyfta ett finger - men behöver för den skull inte någon särskilt varsam behandling. För andra är däremot ett mycket lågt tempo eller ett speciellt rörelseschema absolut nödvändigt för att det inte ska göra ont. Detta är bara ett par exempel på de individuella behov som finns.

Städning personligt assistansbehov

För mig som utöver rörelsehindren har grava synskador är det nödvändigt att få assistans av någon som i minsta detalj är väl förtrogen med mina förhållanden och som har lätt att följa mina instruktioner.

Den som betvivlar detta uppmanas att sätta bindel för ögonen och försöka att utan insats av egna händer och ben dirigera någon annan person att exempelvis utföra den vanliga uppställnings- och morgonproceduren. Han kommer att märka hur förödande det är att som rörelsehindrad inte kunna använda synen till att korrigerera fel och missförstånd!

Vanliga vardagsgöromål, som att hålla ordning i hemmet, sköta sina papper eller städa, får för oss

en särskild komplikation: det kan inte vara vem som helst som kommer in och ”sveper undan” eller ”uträttar” det som ska göras.

Det är därför också städning och inköp utgör en del av det personliga assistansbehovet för de funktionshindrade hos vilka förtrogenhetskravet på assistenten är särskilt stort.

Och det är därför det är så avgörande att du kan göra ett val, välja de assistenter som kan fungera tillsammans med dig. Att vara personlig assistent åt den som har stora funktionsnedsättningar fordrar noggrann inskolning och successivt vunnen förtrogenhet med arbetsuppgifterna.

Därför behöver du personlig assistent

Assistansberoendet kan vara av olika slag.

Kvantitativt. Du har omfattande assistansbehov som sträcker sig över många timmar per dygn eller kanske över hela dygnet. Det är självklart att då man har ett så omfattande assistansbehov är det viktigt att disponera assistansen i sin helhet, dvs att du dels får hela assistansbehovet tillgodosett och dels själv avgör när assistansen ska göra vad: det är din tillvaro och din livsföring det handlar om.

Kvalitativt. Du behöver någon som känner dig och dina behov väl, någon som gör det lätt för dig att vara servicebrukare.

Att ha stora eller komplicerade assistans behov är ansträngande och arbetsamt.

Om du har talsvårigheter utöver rörelsehindren behöver du någon som obehindrat förstår dig. Om du har synskador utöver rörelsehindren behöver du någon som är medveten om var du måste ha dina tillhörigheter placerade för att det ska fungera för dig, någon som inte gör de i annat fall ofrånkomliga, ständiga små misstag som du inte kan korrigerera med synen. Du får till exempel de kläder du tänker ha i morgon lagda på ett annat ställe än det vanliga - och för dig är det oreparabelt.

Om du är gravt rörelsehindrad behöver du någon som känner till alla de saker som måste ligga eller finnas exakt där de ska vara därför att tio eller till och med två centimeters fel kan vara för mycket. Vem vet under dammtorkning att fjärrkontrollen till TV:n måste ligga på ett visst ställe på ett visst bord för att du ska nå den?

Integritetsmässigt. Assistansberoendet innebär att du måste ta hjälp även i de mest privata situationer. En ung kvinna som nyligen blivit funktionshindrad berättar:

”I boendeservicen har de roligt åt att jag inte vill ha hjälp av en man. När jag visar mig naken för en man har det för mig att göra med en lust att hetsa upp honom sexuellt. Ibland respekterar de min önskan ett par dagar - och så struntar de plötsligt i det. Eller det är en vikarie som dyker upp. Det händer ofta. Och jag får vänta långa stunder för att jag ’är så löjlig’. Men det allra värsta är nog att bli föremål för den sortens skämtsamhet.” Det har stor betydelse vem som i tjänsten ser dig utan kläder, rör vid dina könsorgan, torkar dig där bak.

Hur är det att bli torkad i ändan av någon som inte gärna gör det, som kanske högst ogärna gör det, som gör det snabbt och snarast undvikande eller symboliskt - en gest med papperet som inte har så mycket med rengöring att skaffa?

Insisterar du eller väljer du att vara skitig? Har du kraft att tvinga någon att trots uppenbar motvilja befatta sig ytterligare med din avföring? Troligen inte.

Därför behöver du personlig assistent.

Äta

Vera Lindberg har svårt att äta. Hon är en kvinna i 40-årsåldern som fått en långsamt fortskridande sjukdom vilken angripit både förmågan att tugga och att svälja.

Det tar osannolikt lång tid för henne att äta, och dessutom: hon måste också matas. Hennes sjukdom innefattar även stora rörelsehinder.

Det första jag får höra om Vera Lindberg är hur svårt det är att mata henne. Ja, svårigheten ligger visserligen inte i att föra föda in i Vera Lindbergs mun, utan att det går så oerhört sakta för henne att få ner maten.

Hur sakta? Frukosten kan ta två timmar, middagen förstås ännu längre tid. Ibland är hon också nära att kvävas, eller man upplever det i varje fall så: hennes mat fastnar i halsen, hon måste hosta upp så

gott hon kan, man får börja om.

Men det svåraste är att det går så ohyggligt långsamt. Man sitter där med gaffeln eller skeden och väntar, väntar.

Eftersom Vera Lindberg har boendeservice händer det att någon annan brukare ringer under tiden som hon får mat. Det måste man förstå att om det tar så lång tid för henne att äta så måste hon räkna med att bli störd under tiden. Ibland måste vårdbiträdet gå ifrån och hjälpa någon annan med något.

Det visar sig att Vera Lindberg älskar god mat. En smula överraskande finner jag en människa bortom den stora oförmågan att äta i någorlunda normal takt. Ett av de främsta glädjejämnena för henne är att äta gott. Men hon avfärdar all sentimentalisering av att hon blivit svårt funktionshindrad: mat är väl ett glädjejämnare för alla överviktiga beslutsfattare med generösa representationskonton och för de bantande damerna hos frissan!

Hon ser dock hur svårt det är att ge henne mat. De kommer, de olika personerna ur boendeservicen, ibland den ena, ibland den andra, det beror på vem som är ledig när hon ringer.

Hon ser otåligheten. Gafflarna som svävar som bombflygplan framför ansiktet, angelägna att snarast släppa sin last.

Det är givetvis genomtråkigt att ge henne mat. Och om hon inte varit så stark i anden hade hon nog fallit undan för det pinsamma att ta tid i anspråk för matlagning.

”Pensionärerna får färdiglagad mat hemskickad”, säger föreståndarinnan för boendeservicen. Underförstått borde den ordningen gälla även för hennes ”klienter”.

Men Vera Lindberg vill tillaga sin mat med viss finess. Hon köper hem rätt dyrbara råvaror och följer recept som fordrar både arbete och omsorg. Några i boendeservicepersonalen knorrar: själva äter de minsann inte så fin mat, själva joxar de minsann inte så mycket med sin mat, de hinner verkligen inte med sådant hemma hos sig.

Har Vera Lindberg dåligt samvete för detta? Det är svårt att säga, men det mest besvärande ögonblicket är nog när maten ändå måste praktiskt taget mosas för att hon ska kunna pressa ner den. Man ser blicken hos en del i personalen: den här maten hade man kunnat fixa på bra mycket enklare sätt.

Någon gång kommer emellertid vårdbiträden som ser vad det handlar om. Inte sällan är det sommarvikarier som kommer med fräscha ögon för tingens ordning. De har inte lemmats in i institutionstendenserna inom boendeservicen.

Det är då Vera Lindberg trivs. Hon är som sagt inte den som ber om ursäkt för den hon är, men nu slappnar hon av. Knuten i magen, som hon knappt vill erkänna, löses upp. Nu njuter hon av maten.

Den mer eller mindre behärskade otåligheten får inte längre gaffeln att röra sig i oroliga mönster över tallriken; det hemliga tyckandet bakom surmulna miner om den matlagning hon envisas med lurar ingenstans i köket.

Vera Lindberg tänker skaffa sig personliga assistenter när hon får sin assistansersättning.

Vanmakt

Vid ett stort seminarium om boendeservice som DHR anordnade för något år sedan och där ett stort antal svårt funktionshindrade med egna erfarenheter medverkade framkom många skrämmande enskildheter som dessvärre tecknade en ännu mörkare bild än vi befarat. En svårt rörelsehindrad och talhandikappad ung man från norra Sverige berättar med stor möda (att tala och bli förstådd är för honom ett kraftödande arbete) hur hans vanmakt förnedrar honom: i sitt servicehus sitter han och väntar, det kan gå en halvtimme, det kan gå en timme. Och när boendeservicepersonalen kommer: det och det kan han inte få hjälp med nu. Inte med mat när han är hungrig, inte med att duscha om han känner sig ofräsch, inte ens med att byta kläder och tvätta håret eller snygga till sig om han ska gå ut eller få besök.

Han är som en råtta i sitt rätthål, och man undrar om det också är så han är sedd. Man hunsar med denne 25-åring, och det är uppenbart att han inte tillerkänns ett vanligt, värdigt liv. Får han inte ha

behov av att göra ett fräscht intryck; är till exempel blotta tanken på honom i en kärleksrelation bara alltför motbjudande eller komisk?

Eller på ett ännu mer vardagligt plan: spelar hans tider, hans avsikter ingen roll? Är det i föreståndarinnans ögon inte livsviktigt om han kommer litet för sent, vart han nu ska?

Han är som en råtta i sitt råtthål: han har bokstavligen ingen fysisk möjlighet att bryta sig ur denna förnedring. Han är svår att förstå, han är en belastning för personalen, de öser sin maktutövning över honom som den självklaraste sak i världen. Hur mycket ond vilja? Eller bara det faktum att han är en fullständigt oglamorös spastiker? För litet tid, för litet personal?

Denne man har ändå en dröm: därför kommer han till detta DHR-seminarium. Bidrar det också till hans vanmakt: att han vill något, att han är ”besvärlig”? En råtta med anspråk på en värdig tillvaro. Får en krympling bära hög hatt?

Det rör sig om hierarkier, slutna, ogenomskinliga beroendeförhållanden.

Någon i en boendeservicepersonal bryter sig ur ett gruppträck och avslöjar för oss: när Z ringer ”är vi alltid upptagna”.

Rätt serviceform

För oss som har omfattande assistansbehov och ett starkt assistansberoende är personlig assistans den riktiga, den adekvata serviceformen. Det är först nu som vi fått tillgång till en serviceform som är avpassad efter våra behov.

Hemtjänst eller i en del fall boendeservice som vi tidigare varit hänvisade till är, i grunden inte rätt serviceformer för personer med mycket omfattande assistansbehov.

Både hemtjänst och boendeservice har stora begränsningar vad gäller personval och kontinuitet. Du kan inte tillkalla just den assistent du önskar vid just den tidpunkt du behöver. Du blir kanske sittande i väntan eller också kan det komma en person som inte känner till hur du vill ha det.

Den skillnad i assistanskvalitet detta medför behöver inte betyda så mycket för vanliga hemtjänstbrukare, även om också dessa i många fall önskar sig mer hjälp av erfarna och kunniga assistenter som kan sitt jobb. Men när det gäller personer som har stora assistansbehov blir det dels oerhört tröttande att ständigt ge nya instruktioner till nya människor, dels omöjligt att bara genom instruktioner få en ny och icke inlärd assistent att med en gång göra jobbet bra.

Kontinuitet

Kontinuitet är således en viktig kvalitet som personlig assistans erbjuder. Kontinuitet innebär att du har stadigvarande hjälp även jämförelsevis liten stab assistenter: samma personer återkommer hela tiden.

Kontinuiteten är viktig om du har talhandikapp. Många funktionshindrade med talsvårigheter blir över huvud inte alls förstärkta första gången de träffar en annan människa.

För den som är ovan att umgås med en person som har talhandikapp kan det ta lång tid innan han förstår. Å andra sidan kan en tids bekantskap innebära att också den som har starka talsvårigheter trots dessa blir väl uppfattad och förstärkt.

Kontinuiteten är viktig om du har en synskada utöver rörelsehindret. För den som är synskadad är det nödvändigt att saker och ting finns där de ska finnas och att varje detalj är arrangerad på önskat sätt. Vissa fastlagda rutiner som följs till punkt och pricka är en absolut nödvändighet om tillvaron ska gå att hantera.

Kontinuiteten är viktig för den som har betydande rörelsehinder.

Den som har rätt till assistansersättning har nästan alltid stora rörelsehinder och kanske därtill, som i ovanstående exempel, ytterligare funktionshinder.

Även för den som enbart är rörelsehindrad är kontinuiteten mycket angelägen. I alla hjälpfunktioner från personlig hygien till påklädning och andra assistanssituationer är den assisterandes förtroenhet med uppgiften av största vikt.

Den genomsnittlige medborgaren reflekterar säkert sällan över hur oändligt många handgrepp och

små procedurer han ägnar sig åt exempelvis en vanlig vardagsmorgon då han stiger upp, tvättar sig, klär sig, gör i ordning och äter sin frukost och i övrigt ordnar till en del saker i förbifarten.

För den som har stora rörelsehinder är det ett oerhört arbete att instruera en obekant person på punkt efter punkt i allt detta som för andra snabbt och vant nära nog händer av sig självt om morgnarna.

Det kan gälla så enkla ting som att få kläderna på sig på ett tillfredsställande sätt. Det kan vara en påklädning som sker när man ligger ner eller sitter i en stol. Med en oerfaren assistent saknas de inlärda handgreppen, känslan för hur mycket eller hur litet man ska dra i plagget på det ena eller andra viset osv.

Hos den personlige assistent som länge kontinuerligt hjälpt dig med dessa ting sitter det däremot i ryggmärg och händer utan att du behöver säga ett ord.

För den som behöver mycket hjälp möjliggör med andra ord personlig assistans för det första väl utförd service: du får på dig dina kläder så att de sitter rätt. Och för det andra att du slipper den omöjliga instruktionsuppgift som ett stort assistansbehov medför om du ständigt har att göra med många olika personer.

Att ha en personlig assistent du valt innebär att du tvättar dig/blir tvättad på det sätt du önskar: du slipper känna dig ofräsch därför att någon inte riktigt förstått din instruktion. Du får din frukost och morgonkaffet som du önskar och du har en ordning i köket som du eftersträvar och som är en förutsättning för att du själv ska fungera där i den utsträckning du kan.

Denna kontinuitet och förtroendet från den assisterandes sida betyder att din assistent vet hur du vill och måste ha det. I själva verket orkar man inte som brukare ge detalj instruktion dag efter dag till de mer eller mindre skiftande assistenter som man möter genom vanlig hemtjänst eller boendeservice.

Det blir i stället så att man ställer in sig efter den hjälp man får: är det någon ny eller någon som av ett eller annat skäl inte fungerar så bra, då vet man att man kommer att känna sig halvsjaskig och olustig den dagen. Däremot vet man inte om olika prylar är rätt lagda på olika håll inför dagens göromål.

Hemtjänst- och boendeserviceorganisationerna och deras lokalt varierande resurser har länge bestämt var gränserna för självbestämmande och livskvalitet gått. Om man som brukare inte har möjlighet att avgöra vem som ska assistera bestäms dagens innehåll i själva verket av vilken person som råkar dyka upp.

Detta är helt naturligt. Du skriver inte brev och du drar dig för att tvätta håret om den som infinner sig är någon som du vet inte har handlag för den assistans det gäller.

Personlig assistans, att du hela tiden får hjälp av en person som du vet fungerar tillsammans med dig, ger dig självbestämmande.

Om du behöver assistans med att skriva ett viktigt brev eller tvätta håret för att kunna gå ut på kvällen har du en assistent som du vet kan hjälpa dig med detta.

Kontinuitet och förtroendet betyder att assistenten av erfarenhet har lätt att tolka dina intentioner - men också att hon eller han vet att hålla ordning och fixa utan att du behöver instruera beträffande varje detalj.

Med personlig assistans behöver du inte resignera inför det assistentval som någon myndighet gör, du behöver inte tillbringa dagen i slarv och halvsjaskighet därför att någon du inte känner väl kommer till ditt hem för att hjälpa dig. Du kan ha en värdig dag och fungera på samma sätt som andra medborgare, på dina villkor, på det sätt som du önskar.

Hemtjänstfunktionerna i den personliga assistansen

I förarbetena till den nya handikapp lagstiftningen framhålls att den personliga assistansen ska kunna ersätta hemtjänst. Detta som ett betydelsefullt led i strävandet att samla hjälpinsatserna till en helhet som brukaren smidigt och flexibelt förfogar över - och därmed starkt minska det hittillsvarande beroendet av olika verksamheter med splittring och schemabundenhet av vardagen som följd.

Det noteras emellertid också att hemtjänsten kan gå in i sådana fall, till exempel när det gäller städning och inköp, då hjälpen inte ges tillsammans med brukaren som en del av den personliga stödet till denne.

Det kan vara värt att något uppehålla sig vid avsikten bakom socialministerns skrivning härvidlag. Meningen är naturligtvis inte - som några befarat - att med ordet "tillsammans" ställa orimliga krav på de svårast funktionshindrade.

I det föregående avsnittet har jag visat hur beroende dessa är av kontinuitet och möjlighet till personval. Den assisterandes förtrogenhet med brukarens villkor är hela tiden av största vikt för de svårast funktionshindrade. Den som till exempel är flerhandikappad eller enbart har synnerligen grava rörelsehinder med åtföljande minimal förmåga att själv ta praktisk del i städning eller inköp han behöver i själva verket i ännu högre grad än den som något kan delta en personlig assistent som utomordentligt väl vet hur det ska vara, både när det gäller detaljerna i städningen och i inköpen!

Detsamma gäller förstås även exempelvis matlagning. Kravet att hjälpen ska ges "tillsammans" med den funktionshindrade får följaktligen inte tolkas som att den enskilde - även om han har mycket stora funktionshinder - till varje pris ska "hänga med" assistenten.

Det vore ovärdigt om svårt funktionshindrade som har mycket små möjligheter att till någon del delta praktiskt eller med direkta synpunkter på genomförandet av matlagningen skulle tvingas sitta fysiskt närvarande i köket utan att ha någon annan funktion än att göra sig berättigad till hjälp av en personlig assistent!

Önskvärdheten av en sådan assistent är nämligen ändå så uppenbar: ingen kan ha ett mer uttalat behov av en personlig assistent för den viktiga uppgiften att få måltiden iordninggjord efter den enskildes behov, smak och personliga önskemål.

Att få maten tillagad så som man önskar, så som man själv skulle ha gjort den om man praktiskt kunnat, det är vad det hela syftar till, och det för de svårast funktionshindrade värdiga och funktionsmässigt självklara kan mycket väl vara att befinna sig i ett annat rum och där tillfrågas av den personliga assistenten om hur maten ska beredas, etc. Den funktionshindrade behöver kanske vila efter en arbetsdag som av givna skäl ofta kräver mer av funktionshindrade - eller helt enkelt på grund av trötthet som ofta kan vara en följd av sjukdom och funktionshinder.

Att den enskilde av detta skäl, att han är särskilt svårt funktionshindrad, till följd av ett slags närvaroplikt skulle berövas personlig assistans som han behöver, det är självfallet inte avsikten.

Det är därför viktigt att understryka att de svårt funktionshindrade som är berättigade till assistansersättning enligt LASS har rätt till assistansersättning och personliga assistenter för hela sitt stödbehov - utan att krävas på fysiska prestationer av kränkande och onödigt slag. Vad skrivningen om att hjälpen ska ges tillsammans med brukaren i stället åsyftar är däremot att personer med mindre omfattande funktionshinder och assistansbehov inte har rätt till personlig assistans för vissa hemtjänstsysslor om inte särskilda skäl för sådan assistans föreligger.

Dygnsvilan

Assistansbehov under natten ska tillgodoses på samma grunder som motsvarande behov dagtid. Om man under nattimmarna har hjälpbehov av starkt personlig karaktär (av- eller påklädning, toalettbesök eller annan skötsel av personlig hygien etc), då är man som vid andra tider under dygnet självklart berättigad till assistansersättning och personlig assistans för detta assistansbehov.

Det är naturligtvis inte mindre ovärdigt och förnedrande, under vissa omständigheter snarare motsatsen, att nattetid påtvingas hjälp med sin intima hygien av personer man inte valt eller önskar ha till uppgiften!

På samma sätt är det självfallet lika angeläget som annars för den talhandikappade att bli förstådd under natten eller då han vaknar.

Ett annat hjälpbehov av personlig art kan vara assistans med att vända sig i sängen, dvs ändra läge och komma till vila i den ställning man önskar. För många funktionshindrade är det förknippat med smärta och intensivt obehag att inte omedelbart kunna få assistans med detta.

Det är ofta mycket viktigt att den som ger hjälpen är väl förtrogen med till exempel den enskildes smärtkänslighet eller hur denne vill ha det ordnat för att kunna få en god sömn.

Begreppet dygnsvila

I sitt förslag uteslöt handikapputredningen personlig assistans under vad man kallade dygnsvilan. Socialministern underkände emellertid handikapputredningen på denna punkt och rättade i propositionen till misstaget.

Att inte kunna få assistansersättning för nattimmarna skulle tvärtemot reformens syfte hålla kvar många svårt funktionshindrade i husarrest. De skulle exempelvis inte kunna frigöra sig från anhörigberoenden för att leva ett eget liv eller avstå från den institutionsbetonade boendeservicen om de inte på annat sätt kunde få sitt assistansbehov under dessa timmar tillgodosett.

Med dygnsvila avsåg handikapputredningen de delar av dygnet då man sover, vanligen nattimmarna. Det rör sig dock om ett mycket oprecist begrepp.

Långtifrån alla människor sover regelbundet ett visst antal timmar i sträck mellan bestämda klockslag. En del sover kortare tid eller har sömnen uppsplittrad på flera tillfällen under dygnet. Människor gör också ibland annat under de delar av dygnet då de mestadels sover.

Att man sover är säkert, men få kan förutsäga exakt när eller hur länge - och i funktionshindrades fall tillkommer frågan om vad man gör om man vaknar och behöver assistans under den planerade sömntiden!

Det går med andra ord inte att låta begreppet dygnsvila styra människors liv eller beröva dem assistans vid tidpunkter då de kanske som bäst behöver den. I praktiken kan man inte heller utpeka timmar då funktionshindrade generellt inte behöver personlig assistans.

Studier, kärlek

Studier, arbete, fest, kulturevenemang, vänner, kärlek, Canada Cup på TV, sömnlöshet - skälen kan vara många och varierande till att man behöver assistans under nattimmarna.

Den som inte är funktionshindrad kommer kanske hem sent eller är av olika skäl uppe länge; mitt i natten klär han därför av sig, sköter sin hygien, lägger sig. Eller han behöver kasta vatten eller uträtta andra behov och stiger upp för att ordna den saken.

Sådant gör och behöver även den som har funktionshinder, och för just sådant kan han behöva personlig assistans nattetid.

Jour

Ingen tid på dygnet är således på förhand undantagen från assistansbehov. Många svårt funktionshindrade behöver personlig assistans hela dygnet.

Behovet även personlig assistent nattetid skiftar emellertid som framgått starkt från brukare till brukare. En del funktionshindrade efterfrågar helt eller delvis den personliga assistans de behöver under dessa timmar endast i någon form av jour.

Servicebostäder och servicehus

Något som hör till det mest angelägna är att alla assistansersättningsberättigade som bor i bostäder med särskild service får information om sina nya rättigheter. Det gäller både dem som har servicebostäder insprängda i den vanliga bebyggelsen - lägenheter med tillgång till boendeservice - och dem som har sin bostad i ett servicehus.

Här rör det sig ofta om människor med stora hjälpbehov, dvs de som allra mest behöver - och hittills saknat - omfattande personlig assistans för att i sin tillvaro uppnå överblick, helhet, självbestämmande och integritet.

Om de önskar få hela sitt assistansbehov tillgodosett med assistansersättning och personlig assistans har de rätt till det. De ska inte behöva kryssa mellan personlig assistans och boendeservice eller servicen i servicehus - annat än i den utsträckning de eventuellt själva önskar det.

I vissa delar av landet bor jämförelsevis många svårt funktionshindrade under pensionsåldern på servicehus. På andra håll är det vanligare att man har insprängda lägenheter med tillgång till en gemensam serviceresurs, dvs bostäder med särskild service, boendeservice.

Dessa kommunala serviceformer ger inte den särskilda kvalitet som personliga assistenter medför.

De präglas av från ort till ort skiftande resurser, personaltillgång där brukarna generellt inte kan välja vem som ska komma, ofta långa väntetider, varierande regelstyrning och dessvärre inte sällan andra långtgående institutionstendenser.

Många brukare valde eller hamnade i dessa serviceformer därför att vanlig hemtjänst inte räckte till eller av liknande skäl. Risken finns att några felaktigt uppfattar det så att assistansersättning och personlig assistans inte kan komma i fråga, eftersom servicebehovet redan fått en viss lösning.

Ingen kan emellertid förvägras assistansersättning därför att han eller hon har boendeservice eller bor på servicehus. För dem som för en bättre livskvalitet är i högsta grad beroende av personlig assistans får den hittillsvarande serviceformen givetvis inte utgöra något hinder.

Inte heller behöver brukaren mot sin vilja flytta. Lagen säger att rätten till assistansersättning och personlig assistans gäller för den som bor på servicehus eller har serviceboende. Denna lagfästa rätt kan givetvis inte begränsas eller villkoras genom krav på avflyttning.

Assistansreformen leder emellertid till minskad efterfrågan på dessa serviceformer. En del brukare flyttar också ifrån servicehus och boendeservice. Assistansreformen kan även medföra att de nämnda serviceformerna förändras till följd av annorlunda efterfrågan från brukarnas sida, på grundval av de nya förutsättningarna.

Detta bör inte minst medföra att auktoritära institutionsstrukturer i befintligt serviceboende motverkas.

”Personlig assistent”

Ofta omnämns rätten till personlig assistans som rätt till ”en personlig assistent”. Detta ska dock inte missförstås som att rättigheten endast gäller en enda assistent.

Vad den funktionshindrade har rätt till är personlig assistans i den utsträckning han är i behov av. Sedan kan han täcka detta med det antal personliga assistenter han finner lämpligt.

För den som har jämförelsevis mindre assistansbehov kan det kanske stanna vid enstaka assistenter - men för de allra flesta brukare med omfattande assistansbehov, inte sällan innefattande hela dygnet, blir självklart assistenterna åtskilligt fler.

Relationen mellan assistent och brukare

Att ha personliga assistenter medför ett väldigt kvalitetslyft för brukaren. För den som har stora rörelsehinder kan det vara som att äntligen få tillgång till något så praktiskt som armar och ben, händer och fötter, att få en fysisk förmåga och kontroll som man kanske aldrig förut haft.

Och inte bara det: genom att erhålla assistans av personer som du själv kunnat välja ut och som fortlöpande har dina assistansbehov som arbetsuppgift får du framför allt tillgång till en kompetens som ger en ny lätthet, nya möjligheter i ditt dagliga liv.

Den entydiga erfarenheten är att relationen mellan brukare och den som ger hjälp påverkas positivt inom den personliga assistansen jämfört med hemtjänst eller boendeservice.

Det personliga ansvarstagandet, ansvaret att göra sitt bästa i arbetet, kommer till betydligt starkare uttryck i personlig assistans.

Den direkta relationen gör det också omedelbart viktigt för brukaren att ta hänsyn till hur assistenten har det.

I hemtjänst och boendeservice är däremot det personliga ansvarstagandet i jobbet ofta starkt eftersatt, inte minst av det enkla skälet att det många gånger inte spelar särskilt stor roll vad brukaren anser.

Detta konstaterande är naturligtvis orättvist vad gäller alla dem i hemtjänst- och boendeservicepersonal som faktiskt tar sitt ansvar i arbetet, men även de blir lidande av den ”vi-dom-relation” som finns i dessa verksamheter.

Ett skäl är att brukaren där påtvingas assistans av personer han utan tvivel skulle undvika i andra sammanhang. Det är långtifrån ovanligt med personal som behandlar brukarna med nonchalans eller, ännu värre, arrogans. Och ännu vanligare är inställningen att den och den arbetsuppgiften får någon annan i personalen klara av.

I personlig assistans stimuleras däremot brukaren till ett konstruktivt engagemang i den anställdes

villkor. En god personlig assistans är något mycket värdefullt och därför någonting som man har alla skäl att värna om.

Risken finns givetvis att den anställde kan bli illa behandlad av brukare med dåligt omdöme. Det gäller inom personlig assistans likaväl som i hemtjänst och boendeservice, och något enkelt recept mot detta existerar inte.

Brukare med personliga assistenter som på detta sätt inte visar sig lämpliga som arbetsledare och som till äventyrs inte förmår ändra sitt förhållningssätt kommer emellertid att relativt snart stå utan personliga assistenter.

Man kan inte tvinga någon att ta anställning som personlig assistent eller att mot sin vilja stanna i arbetet, och just detta förhållande - att den personliga assistansen oftast handlar om ett ömsesidigt val brukare-assistent - är i själva verket en stor tillgång för arbetsmiljö och trivsel!

En annan värdefull kvalitet i den personliga assistansen utgörs av det förhållandet att relationen brukare-assistent är en relation mellan enbart två personer. Detta möjliggör en relation subjekt till subjekt.

I hemtjänst och boendeservice är erfarenheten annorlunda. Brukarna blir samtalsämnen i personalgruppen, gemensamma objekt i arbetet, med negativa följder för relationen brukare-hjälpare. Relationen upphör att vara personlig i och med att den ena parten, brukaren, samtidigt är ett objekt i personalgemenskapen.

Detta bör uppmärksammas när det gäller för assistenter att framöver organisera sig fackligt eller upprätta gemenskap arbetskamrater emellan.

För merparten brukare kommer det säkerligen alltid att vara en eftersträvansvärd kvalitet att inte utgöra ett objekt för andra utan i stället ha en relation individ till individ med assistenten.

Valfrihetens värde

Inga Leffler-Gelotte har i studien "På vems villkor?" återgivit hur passivitet, kränkningar och vanmakt följer ett stort assistansberoende.

Under de gångna åren har vi i handikapprörelsen fått så talrika belägg för missförhållanden och djupt ovärdiga levnadsvillkor att den nu uppnådda assistansreformen alltmer framstår som en absolut nödvändighet.

Det offentliga servicemonopolet har medfört att ovärdig behandling av svårt funktionshindrade i många fall har kunnat fortgå bakom en mur av skyddande tystnad. Några har velat bagatellisera existerande missförhållanden eller iögonfallande exempel på påtagligt olämpliga befattningshavare med att flertalet brukare är nöjda med hemtjänsten och att många goda arbetsinsatser utförs inom denna.

Problemet är emellertid inte de goda insatserna - utan svårigheterna att komma åt förtryck och kränkningar. Detta kan endast ske genom att brukarna kan välja till sig god behandling och välja bort dålig, förödmjukande. (Att genom exempelvis utläggning på entreprenad byta ut offentliga monopol mot privata innebär självfallet inte något som helst framsteg i detta avseende. Det ökar inte den enskildes valfrihet.) Man ska vara medveten om att den enskildes möjligheter att kritisera den hemhjälp han har och få rättelse är mycket begränsade.

Han måste vända sig till politiker och tjänstemän som befinner sig högre upp i samma hierarki som han inte är överens med. Inte sällan är de själva inblandade i den ordning brukaren far illa av. Det vanligaste är att politiker och tjänstemän helt enkelt solidariserar sig med kolleger och anställda som brukaren kritiserat.

Det offentliga servicemonopolets slutna, hierarkiska struktur uppvisar samma exempel på oacceptabla, auktoritära förhållningssätt som vi känner från andra hierarkiska system.

De allra senaste åren har en viss vilja till självprövning framskymtat inom den offentliga servicen. Kritiken från brukarhåll har efterhand börjat nå fram.

Det räcker dock inte med programskrifter och utfästelser att hemtjänst och personlig service ska respektera brukarnas självbestämmande och integritet.

Många sociala myndigheter håller sig med programförklaringar för sin service som ingen brukare kan ha något att invända emot samtidigt som ytterst auktoritära rutiner dominerar i praktiken.

Självbestämmande som brukaren tillerkänns i ett policydokument behöver med andra ord inte vara mycket mer värt än kostnaden för papper och trycksvärta.

Kriteriet för verkligt självbestämmande är att brukaren själv kan hävda sin rätt genom att utan någon utomståendes ingripande vända sig till en annan servicegivare om han blir illa behandlad av den han har. Brukarens valfrihet är ett absolut villkor för reellt självbestämmande.

Assistansersättningen ställer nu brukaren i rollen som beställare.

Detta ger en avgörande maktförskjutning till brukarens fördel. Han är inte längre på nåd och onåd hänvisad till den servicegivare han har utan kan fritt vända sig till någon annan serviceproducent om han så önskar.

Blir inte brukaren bemött med tillbörlig respekt och servicevilja vänder han sig till annat håll för att erhålla sin assistans. Hela denna nyordning kommer att medföra stora kvalitetsförbättringar.

Brukarens nya alternativ

Den enskildes valfrihet är en av assistanslagstiftningens mest väsentliga punkter. Brukaren kan nu fritt välja mellan olika alternativ.

Han kan till exempel välja att använda assistansersättningen till att själv anställa sina assistenter och bli deras arbetsgivare.

Kommunen är då skyldig att om han så begär ge honom stöd i arbetsgivarrollen.

Brukaren kan också gå in i ett kooperativ, en förening, och låta detta vara formell arbetsgivare, medan han för egen del rekryterar assistenterna och är arbetsledare. Denna form har med stor framgång prövats av de brukarkooperativ som redan finns på skilda håll i landet. Många fler kooperativ av detta slag kommer med säkerhet att uppstå med den nya lagstiftningens ikraftträdande.

Ytterligare en möjlighet är att skaffa sina personliga assistenter via ett enskilt serviceföretag. Sådana företag har ännu inte hunnit etableras i någon större utsträckning, men de bör relativt snart kunna utgöra ett värdefullt alternativ.

Slutligen kan den enskilde välja att beställa sin personliga assistans av kommunen.

Det är viktigt för brukaren att slå vakt om sin valfrihet. Ingå inte avtal med någon servicegivare som binder dig över en längre tid! Det är nämligen i hög grad möjligheten att välja och eventuellt byta servicegivare som ger styrka åt brukarens nu vunna myndighet över den egna tillvaron.

Försäkringskassornas nya roll

Ett huvudskäl till att den statliga assistansersättningen införts är som framgått att assistanstilldelningen ska kunna ske helt och hållet utifrån brukarnas assistansbehov. Kommunernas ekonomi och ambitionsnivå ska inte längre ha någon betydelse i sammanhanget och påverka tillgodoseendet av assistans behovet. Assistanstilldelningen ska med andra ord ske utifrån helt nya utgångspunkter.

Det kan då vara viktigt att hålla i minnet att de kommunala behovsbedömningar som tidigare gällt ofta influerats av just sådana hänsyn som assistansreformen strävar bort ifrån! Med andra ord skulle det strida mot reformens intentioner att låta assistanstilldelningen präglas av tidigare kommunala bedömningar.

Anledningen till den statliga assistansersättningens bestämda inriktning på en klart avgränsad krets brukare med stora funktionsnedsättningar är att just denna grupp funktionshindrade ska kunna tillförsäkras assistans i sådan omfattning att deras assistansbehov och assistansefterfrågan verkligen till fullo täcks. För att detta syfte ska uppnås och de svårt funktionshindrade erhålla det livskvalitativa framsteg som utgör assistansreformens hela avsikt är det således nödvändigt att frigöra assistanstilldelningen från invanda mönster och betraktelsesätt. För försäkringskassorna är det mot den bakgrunden en förpliktigande uppgift och stimulerande utmaning att etablera ett självständigt förhållningssätt som svarar mot assistansreformens intentioner. Från brukarsynpunkt ser vi det också som mycket värdefullt att det nu för första gången kan utvecklas en professionell handläggning som är adekvat till svårt funktionshindrades särskilda assistansbehov.

Försäkringskassorna har en nyckelroll då det gäller att omsätta reformens nydanande intentioner i

praktisk verklighet. Det gäller - kan man säga - att ersätta en gammal, bristfällig myndighetskultur med en i grunden ny. Därvid är det utan tvivel betydelsefullt att ytterligare fördjupa kännedomen om svårt funktionshindrades livsvillkor, att kort sagt utveckla en förtrogenhetskunskap som säkerställer den viktiga roll som följer med det nya uppdraget.

Behovsbedömning med efterfrågestyrning

En betydelsefull utgångspunkt för assistanstilldelningen är att den personliga assistansen ska vara brukarstyrd, dvs efterfrågestyrd.

Självbestämmandet förutsätter att assistansen dimensioneras efter brukarens individuella behov och livsföring. Det är viktigt att se vilken rörelseriktning i behovsbedömningens beslutsprocess detta innebär. Det ska inte röra sig om en myndighet, en bedömare utifrån, som mer eller mindre ensidigt kommer och fastslår vilket behov brukaren har, utan det bör vara denne som initierar fastställandet med sin assistansefterfrågan.

En i hem och familj, arbete och samhälle på olika sätt engagerad och aktiv person efterfrågar och behöver till exempel i allmänhet mer assistans än den brukare som lever mer lugnt och tillbakadraget.

Hittills gjorda erfarenheter visar även att brukare med mycket omfattande funktionshinder i regel har rätt till den assistans de efterfrågar.

Detta får sägas vara ganska naturligt. Om man har stora assistansbehov inkluderande sådant som att behöva assistans med att äta, att kommunicera etc, då är hjälpbehovet normalt av ett slag som innebär att det gör sig gällande i de flesta sammanhang.

Rönen från Assistansprojektet i Lund anger därtill entydigt att brukarna generellt tar ut mindre assistans timmar än de bedömts ha behov av.

Utvärderingar av STIL-projektet i Stockholm har också visat att en uttalad ambition hos många brukare är att kunna ha så litet assistans som möjligt, att i görligaste mån klara sig själv, vara ostörd.

Att ha ”assistans” man inte behöver är knappast något som eftersträvas.

Väsentligt möjliggöra normalisering

Assistansrättigheten är som påpekats individuell, knuten till den enskilde brukaren. Assistans får därför inte förvägras med hänvisning till att anhöriga eller vänner borde kunna ge den.

Den funktionshindrade som exempelvis är gift och kanske har barn ska ha rätt till assistans som möjliggör en vanlig, fritt vald familjefunktion och ansvarsfördelning i hemmet: också den funktionshindrade ska - med assistansens hjälp - kunna diska, laga mat, byta på spädbarnet etc.

Det är väsentligt att avlägsna assistansbedömningen från förlegade påbud i stil med att den funktionshindrades kaffekopp men inte partnerns ska diskas, etc. Så fungerar inte ett normalt hushåll, och assistansen ska möjliggöra normalisering.

Effektivare resursanvändning

Assistansersättning beviljas och ställs till förfogande efter brukarens beräknade genomsnitts behov av personlig assistans. Den del av assistansersättningen som inte förbrukas till assistansen och omkostnader för denna återgår till försäkringskassan.

Då det gäller personlig assistans handlar det med andra ord om resurser som hela tiden kommer till användning i direkt förhållande till brukarens behov och göranden. Annan personlig service i form av till exempel hemtjänst och boendeservice utgörs däremot av tillryggade personalresurser utan omedelbar anknytning till den aktuella efterfrågan. Just därför att de inte är efterfrågestyrda kan de många gånger vara klart överdimensionerade, medan de vid andra tillfällen, då de som mest behövs, kan vara helt otillräckliga.

Funktionshindrade föräldrar

Möjligheten att använda personlig assistans i rollen som förälder är en betydelsefull och framåtpekande del av assistansreformen. Här om någonsin är också den goda personkemi som valet av egna assistenter medger av största betydelse. Detta också mot bakgrund av att det självklart är en mycket betydande

praktisk och psykologisk fördel att föräldrarnas personliga assistent, och inte någon ytterligare person, är föräldern behjälplig även i detta avseende.

Att ha barn är en naturlig del av livet, och för oss som fått förmånen att bli föräldrar är det nog svårt att peka ut någon viktigare. I den mån som även funktionshindrade uppnått hyggliga levnadsvillkor och delaktighet i samhället har förutsättningarna för en helt vanlig tillvaro infunnit sig. Vi är därför en genom åren självklart växande skara rörelsehindrade som både har funktionsnedsättningar, även stora sådana, och barn.

Praktisk hjälp

Assistentens roll är en helt annan än föräldrarnas.

Om man som funktionshindrad exempelvis behöver assistans när man ämnar byta blöja på sitt barn eller om barnet ska lyftas på ett sätt man inte själv går i land med, då är det helt enkelt praktisk hjälp i den aktuella situationen man är ute efter, ingenting annat.

En funktionshindrad förälder kan således behöva assistans i en del situationer, någon annans armar och ben, för sitt utövande av föräldraskapet. Det är föräldern som har personlig assistent, inte barnet. Någon barnflicka eller barnsköterska som tar över finns det inget behov av i sammanhanget.

För funktionshindrade föräldrar är det tvärtom väsentligt att assistenten är medveten om sin funktion och till exempel inte använder sin eventuella fysiska överlägsenhet till att överta föräldrarnas roll.

Genom möjligheten att själv utse assistent väljer man till sig den eller de assistenter som har ett trevligt sätt mot barnet och som visar följsamhet och blick för sin uppgift.

Det är föräldrarna som har den grundläggande kontakten med barnet. Det är de som ger barnet kärlek, trygghet, närhet och värme.

Som föräldrar tar de självklart samma ansvar som andra för sina barn. Personlig assistans kan innebära ett mycket värdefullt instrument för att klara de rent praktiska delarna.

Barnets rätt till sina föräldrar

Barn till funktionshindrade mammor och pappor har samma rätt till sina föräldrar som alla andra barn. Den rätten gäller naturligtvis inte bara spädbarnet utan även treåringen, sexåringen, tolvåringen.

Behovet av personlig assistans i föräldrarollen kan med andra ord variera efterhand som barnet växer och utvecklas. Det kan till exempel handla om tvååringens önskan att sitta i knäet hos mamma eller pappa, eller femåringens önskan att mamma eller pappa ska följa med till lekplatsen eller i övrigt dela tid och intresse med barnet.

Detta kan praktiskt betyda att bli lyft upp till mamma eller pappa av föräldrarnas assistent eller att denne kör föräldrarnas rullstol dit man ska.

Ett barn har också rätt till båda sina föräldrar!

I en familj där en av föräldrarna är funktionshindrad måste därför bägge tillförsäkras samma förutsättningar att fullfölja sitt föräldraskap, sin relation till barnet.

Funktionshindrades rätt till personlig assistans är följaktligen också ett stöd för barnets rätt till sina föräldrar. Tillgodoseendet av denna rätt sammanhänger med föräldrarnas förutsättningar.

Dessa förutsättningar är det meningen att assistansersättningen och den personliga assistansen kraftfullt ska förstärka; till exempel i den vardag då du som förälder ska gå med din dotter eller son på bio eller kanske fotbollsmatch!

Så gjorde vi

Från september 1992 har min sambo och jag haft personlig assistans dygnet runt; fram till lagens ikraftträdande den 1 januari 1994 erhöll vi den genom Assistansprojektets försöksverksamhet i vår hemkommun Lund.

Tillsammans med några andra funktionshindrade har vi bildat kooperativet LILA.

LILA är den formella arbetsgivaren för de personliga assistenterna, men rekrytering och arbetsledarskap svarar vi enskilda brukare själva för.

LILA har inrättat ett litet kansli som bland annat ombesörjer administrativa tjänster, utbetalning av

löner och sociala avgifter för de olika assistenterna etc. Vad vi som brukare har att hålla reda på är när assistenterna arbetar och att månadsvis rapportera om detta till vårt kansli.

Var och en av oss har ett bankkonto där respektive brukares assistansersättning sätts in. Från dessa konton utbetalas förutom löner till assistenterna även ersättning för omkostnader som vi brukare har i samband med att vi ordnar vår assistans, till exempel utgifter för annonsering, utbildning, fortbildning m m.

En annan omkostnad som på detta vis täcks av assistansersättningen är medlemsavgiften till kooperativet LILA. LILA sköter många gemensamma åtaganden och ansvarar bland annat för försäkringar och annat som sammanhänger med arbetsgivaransvaret.

Så började vi

I augusti 1992 satte vi in en annons i en stor regional morgontidning. Responsen blev mycket god: nästan innan vi hann blinka började telefonen ringa och vi fick snabbt cirka 60 intresserade svar!

Personlig Assistent

Trevligt halvtidsarbete från 1 september. Du bör vara minst 20, buslig, flexibel och gärna ha körkort!

Arbetsuppgifter: personlig service, hjälp i hem och hushåll, ledsagningmm.

Vi är två rörelsehindrade - aktiva, yrkesverksamma och föräldrar till 10 mån dotter.

Även vikarier för inhopp välkomna!

Av dem vi fann mest passande för våra behov valde vi ut några för anställningsintervju.

Anställningsintervjuer är viktiga, men man ska inte övervärdera dem. Det är inte alls säkert att man på en gång kan avgöra att man kommer att trivas ihop, även om det kanske spontant kan kännas så. Därför är det oerhört betydelsefullt att inleda varje anställning på prov, att alltså börja med en provanställning över en viss tid.

Vi hade lycka med oss. Vi rekryterade en liten assistentstyrka, och fortfarande arbetar alla hos oss.

Dessutom har vi hela tiden haft ett stort antal vikarier som vi också trivs med. De är väl introducerade i jobbet och kan därför hoppa in när så behövs.

Det är klokt att så tidigt som möjligt knyta till sig en krets goda vikarier, eftersom vi som har mer omfattande och ofta komplicerade assistans behov helt enkelt inte kan klara oss utan assistenter som känner oss väl.

Reformhistoria

Den direkta upprinnelsen till assistansreformen utgjordes av 1989 års handikapputredning. Denna fick med sina direktiv uppgiften att lägga förslag som skulle kunna förbättra svårt funktionshindrades levnadsvillkor.

STIL

STIL-projektet, ett brukarkooperativ i Stockholm med Adolf Ratzka som ledande kraft, hade då sedan ett par år i praktisk försöksverksamhet visat fördelarna med personlig assistans.

STIL introducerade och etablerade den personliga assistansen i Sverige. Dess ideologiska bakgrund är den internationella Independent Living-rörelsen med rötter i USA. STIL-modellen har haft stor betydelse som exempel och föredöme.

Även STIL har emellertid varit beroende av kommunala pengar och kommunal välvilja. År 1990 drabbades man exempelvis av indragningar i en kommun i Storstockholmsområdet. Personlig assistans som tidigare beviljats förvägrades plötsligt. Otryggheten och godtyckligheten i den kommunala assistanstilldelningen markerades drastiskt.

En av de STIL-medlemmar som på detta vis tvingades återgå till hemtjänst och en försämrad assistanssituation avled i samband med de uppkomna påfrestningarna.

Serviceupphandlingsrätt åt brukarna

För mig som företrädare för De Handikappades Riksförbund, DHR, ställde utredningsdirektiven omedelbart den personliga assistansen i fokus. 1989 utarbetade jag därför ett förslag till handikapputredningen om en serviceupphandlingsrätt åt brukarna -assistans som en individuell rättighet.

Serviceupphandlingsrätten, den individuella assistansrättigheten, blev därmed DHR:s linje. Inte endast STIL, utan även DHR som etablerad handikapporganisation med egen sakkunnigrepresentation i utredningen, stod nu bakom en genomgripande assistansreform. Med i bilden fanns även FUB:s mångåriga krav på personlig vårdare åt utvecklingsstörda.

Assistansprojektet

Opinionsbildningen för en assistansreform ledde i början av år 1990 till att tre brukarorganisationer - De Handikappades Riksförbund (DHR), Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB) och Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) - inbjöds att i nära kontakt med handikapputredningen genom ett projekt visa hur en reforminsats med personlig assistans bäst kunde tänkas bli utformad.

Med detta inleddes det s k Assistansprojektet. En arbetsgrupp bestående av Gerd Anden, FUB, P-O Bengtsson, NHR, samt mig själv som representant för DHR, arbetade fram en modell för personlig assistans, byggd på förslaget om serviceupphandlingsrätt åt brukarna.

Modellen, som redovisas i skriften ”Assistansersättning”, DHR 1991, kom i väsentlig utsträckning att influera det förslag handikapputredningen lade fram sommaren 1991.

Handikapputredningen

I handikapputredningens viktiga arbete spelade inte minst ledamöterna Folke Carlsson (s) - med egen långvarig erfarenhet av stora funktionshinder - och Birgitta Rydberg (fp) centrala roller för den personliga assistansen, bland annat då det gällde att förankra assistansersättningen som en direkt brukartillhörig, individuell och statligt finansierad rättighet - så som den nu föreligger.

För assistansreformen blev det till sist avgörande att socialminister Bengt Westerberg (fp) efter regimskiftet 1991 med betydande handlingskraft gick in för att snabbt följa upp handikapputredningens förslag om en ny lagstiftning på handikappområdet, med assistansreformen som den tyngst vägande delen.

Bengt Westerberg engagerade sig i det sammanhanget personligen på ett betydelsefullt sätt i några för assistansreformen särskilt viktiga frågeställningar, något som var av stort värde för den utformning assistansreformen slutgiltigt fick!

Överblick, helhet, självbestämmande, integritet

Överblick, helhet, självbestämmande, integritet: det är fyra grundbegrepp för assistansreformen, om man så vill fyra honnörord.

Det är ord som utsäger fyra mycket viktiga mål för den som har ett stort assistansbehov. Det är fyra viktiga mål för assistansersättningslagen och den personliga assistansen.

Dessa fyra grundbegrepp är inte att se som litet spontant utvalda fördelar med assistansreformen: de utgör i stället fyra delar som är avgörande för reformens måluppfyllelse och som hänger samman.

De är avhängiga av varandra - de måste alla uppfyllas om någon av dem ska uppfyllas!

För brukaren betyder de nämligen följande:

1. Överblick

Genom den personliga assistansen erhåller brukaren äntligen överblick över sin tillvaro. Det är han själv som direkt disponerar assistansen hela den tid han behöver den. Den funktionshindrade kan se dagen, veckan och månaden framför sig och tänka ”nu ska jag göra detta i dag och det där i morgon”.

2. Helhet

Överblick får den enskilde assistans beroende alltså genom att själv disponera assistansen; men det

fordras också att hans assistansbehov tillgodoses i ett stycke, som helhet.

Detta betyder för det första att han behöver få varje del av sitt hjälpbehov tillgodosett. Annars sitter han där, inlåst i sin funktionsnedsättning, under de timmar då han inte har tillgång till någon hjälp.

Och han måste för det andra kunna få hela sitt hjälpbehov täckt på ett och samma sätt: av den personliga assistansen, antingen det nu gäller hans morgon- och kvällsbestyr, toalettbesök, städnings- och inköpsköromål, arbete, fritidsaktivitet, umgänge med anhöriga, vänner, bekanta och obekanta.

Om han inte skulle få hela sitt hjälpbehov täckt av assistansersättning och personlig assistans blev hans tillvaro precis som förut uppsplittrad. Inte bara han själv utan ofta i ännu högre grad hemtjänsten och kanske ytterligare myndigheter skulle styra hans dag. Han skulle sakna överblick och helhet. Men genom assistansersättningen och personlig assistans får han det!

3. Själbestämmande

Överblick och helhet lägger grund för självbestämmande. Genom den personliga assistansen får den svårt funktionshindrade brukaren armar och ben, och han erhåller därmed direkta uttrycksmöjligheter för sina önskemål och sin vilja.

Detta är ingenting märkvärdigare än att exakt som alla andra ha de fysiska redskapen för en normal, självvald livsföring. ”Normal” inte i betydelsen normerad av regler och ”lagom-för-funktionshindrade”-tänkande, utan i betydelsen efter egna behov och avgöranden, som för varje annan myndig medborgare.

4. Integritet

Till sist - och kanske först - integritet. Att vara subjekt i sitt eget liv, inte objekt. Att ha överblick och helhet, att med samma förutsättningar som andra således kunna tänka ”i dag ska jag ...”.

Integritet är att bli respekterad som den individ man är, som den personlighet man är. Det betyder att få tillgång till assistans som medger bibehållen värdighet, ett okränkta brukar-jag också i de mest personliga situationer.

Integritet är att inte ständigt behöva motivera sina göranden inför en myndighet för att eventuellt kunna utföra dem.

Integritet innebär att också den funktionshindrade människan har ett oberoende i privatliv, familjeliv och yrkesliv, där hon kan vara ett kännande, tyckande och handlande subjekt, med sina angelägenheter, laster och lustar och grå vardagar.

Det bör nu vara tydligt vad överblick, helhet och självbestämmande betyder för de starkt assistansberoende när det gäller att uppnå integritet och fullgoda existensvillkor. För ingen annan är assistansen, den personliga assistansen, så viktig. För just den kretsen ska assistansreformen därför inte bara medföra en begränsad förbättring, utan en insats som fullt ut medger även svårt funktionshindrade vad vi talat om: överblick, helhet, självbestämmande och integritet!

ur Personlig assistans, Larson förlag, 1995