

# Assistansersättning efter 65

– utvärdering av de nya reglerna

I serien RFV ANALYSERAR publicerar Riksförsäkringsverket sammanställningar av resultat av

- utrednings- och utvärderingsarbete

I huvudsak är det frågan om mera omfattande studier av olika försäkringsområden som genomförts på RFV:s initiativ.

Publikationerna i denna serie utarbetas av olika enheter inom Riksförsäkringsverket.

I vissa slag av rapporter i denna serie kan det förekomma uttalanden som pekar på behovet av nya eller ändrade författningsbestämmelser eller rekommendationer på något område. Med anledning av sådana uttalanden tar Riksförsäkringsverket sedan i särskild ordning upp frågan om att ge ut nya eller ändrade författningar och allmänna råd på området. Uttalanden i rapporterna har således ingen självständig ställning som går utöver innehållet i gällande författningar och allmänna råd.

Utgivare: Enheten för analys

Författare, huvudrapport: Eva Jansson  
tel. 08-786 95 63

Författare, bilaga B: Emilia Forssell  
tel. 08- 605 09 24

### Skriftserier som ges ut av Riksförsäkringsverket:

<b>RFV Föreskriver (RFFS)</b>	Författningar med bindande föreskrifter
<b>RFV Allmänna råd (RAR)</b>	Allmänna råd om tillämpningen av författningar
<b>RFV Vägledning</b>	Beskrivning av författningsbestämmelser, allmänna råd, förarbeten, rättspraxis, exempel och kommentarer
<b>RFV Analyserar</b>	Resultat av utrednings- och utvärderingsarbete
<b>RFV Anser</b>	Tolkningar av rättsläget, uttalande om verkets åsikt i olika frågor och framställningar till regeringen
<b>RFV Informerar</b>	Redovisning av statistik, upplysningar om regler, rutiner och praxis.
<b>RFV Redovisar</b>	Försäkringsanalyser och rapporter av mer begränsad omfattning.

Beställ hos: Riksförsäkringsverkets Kundtjänst Tfn 08-556 799 29

Fax 08-718 29 90

E-post: [rfv@ontime.se](mailto:rfv@ontime.se) eller på Internet [www.rfv.se](http://www.rfv.se)

Tryck: Sjuhäradsbygdens tryckeri 2004. Omslag foto: Hans Nelsäter.

## ***Förord***

Assistansersättning utgör ett ekonomiskt bidrag till för att anställa en eller flera personliga assistenter. Insatsen infördes 1994 och syftar till att göra det möjligt för personer med svåra funktionshinder att leva ett så aktivt och oberoende liv som möjligt. I syfte att förbättra förhållandena för äldre funktionshindrade genomfördes en ändring i lagen den 1 januari 2001 som innebar att assistansersättningen fick behållas efter 65-årsdagen

Riksförsäkringsverket fick i regleringsbrevet för 2003 i uppdrag att följa upp och utvärdera de nya reglerna för assistansersättning som innebär att personer som beviljas assistansersättning före 65 års ålder får behålla denna även där- efter. I denna rapport redovisas Riksförsäkringsverkets utvärdering av de nya reglerna utifrån effekter för de individer som omfattas av regeländringen, samt administrationen och samhällsekonomin.

Resultaten i studien tyder på att kontinuiteten i ersättningen har främjats. De nya reglerna har undanröjt ett hinder mot trygghet. Faktum kvarstår dock att flera av de åldrade funktionshindrade känner ovisshet och oro inför framtiden. Studien visar vidare att de intervjuade personerna behandlas olika beroende av var de är bosatta även efter de nya reglerna. Kostnadsbilden för de som är 65 år och däröver stämmer väl överens med vad som framkom i förslaget inför de nya reglerna.

Huvudförfattare till rapporten är Eva Jansson.

Carl-Göran Högås  
Chef för enheten för analys

## *Innehåll*

<b>1</b>	<b>Sammanfattning.....</b>	<b>7</b>
<b>2</b>	<b>Inledning.....</b>	<b>9</b>
	2.1 <i>Bakgrund.....</i>	9
	2.2 <i>De nya reglerna.....</i>	10
	2.3 <i>Uppdraget.....</i>	11
	2.4 <i>Metod.....</i>	11
<b>3</b>	<b>Utvecklingen av assistansersättningen.....</b>	<b>13</b>
	3.1 <i>Kort om regelverket.....</i>	13
	3.2 <i>Antalet mottagare.....</i>	14
	3.3 <i>Kostnaden.....</i>	15
<b>4</b>	<b>Kartläggning av populationen.....</b>	<b>17</b>
	4.1 <i>Övergångsbestämmelser.....</i>	18
<b>5</b>	<b>Effekter för individen.....</b>	<b>20</b>
<b>6</b>	<b>Effekter för administrationen.....</b>	<b>22</b>
<b>7</b>	<b>Effekter för samhällsekonomin.....</b>	<b>23</b>
	7.1 <i>Alla åldrar.....</i>	23
	7.2 <i>Åldersgruppen 63–64 år.....</i>	26
	7.3 <i>Åldersgruppen 65 år och däröver.....</i>	30
<b>8</b>	<b>Den framtida utvecklingen.....</b>	<b>33</b>
<b>9</b>	<b>Avslutande reflektioner.....</b>	<b>35</b>
	<b>Litteratur.....</b>	<b>37</b>
<b>Bilaga A</b>	<b>Datamaterial.....</b>	<b>38</b>
<b>Bilaga B</b>	<b>Utsatt, privilegierad.....</b>	<b>41</b>

## 1 Sammanfattning

Regeringen gav i regleringsbrevet för 2003 RFV i uppdrag att utvärdera de nya reglerna som innebar att personer som beviljades assistansersättning före 65 års ålder fick behålla denna rätt även därefter. De nya reglerna omfattade även övergångsregler för de som tidigare förlorade rätten till assistans vid fyllda 65 år, samt tak för insatsens omfattning som innebar att det antal timmar som beviljats innan 65 år inte kan utökas därefter. I förslaget till nya regler för personlig assistans efter 65 år angavs två skäl. Dessa var i korthet dels att kontinuiteten i assistansen skulle främjas, dels att assistansmottagare skulle behandlas lika oavsett var de var bosatta.

Syftet med denna rapport är att utvärdera de nya reglerna utifrån effekter för de individer som omfattas av regeländringen, administrationen och samhälls ekonomin. RFV:s register över assistansersättning har analyserats på individ- och aggregerad nivå. För att kunna studera effekter av regeländringen utifrån individernas perspektiv har en kvalitativ intervjustudie genomförts med tolv personer med assistansersättning vilka omfattades av övergångsreglerna. För att kunna studera effekter för administrationen har handläggare på försäkringskassor intervjuats. Uppgifter från RFV:s ekonomisystem kompletterar registerdata vid utvärdering av effekter för samhälls ekonomin.

Sammantaget tyder registeranalyser och intervjuundersökningar på att kontinuiteten i ersättningen har främjats. De nya reglerna har undanröjt ett hinder mot trygghet. Faktum kvarstår dock att flera av de åldrade funktionshindrade känner ovisshet och oro inför framtiden. Det förklaras av att anhöriga ofta täcker upp när behoven av hjälp med tiden ökar vilket föder en oro över hur det ska bli när samma anhöriga inte orkar längre. Studien visar att de intervjuade personerna behandlas olika beroende av var de är bosatta även efter de nya reglerna. Kostnadsbilden för de som är 65 år och däröver stämmer väl överens med vad som framkom i förslaget inför de nya reglerna.

Två effekter som bedöms få betydelse för kostnadsutvecklingen av assistansersättning för de som är 65 år och däröver under de närmaste åren är dels den successiva tillväxten i systemet för samtliga åldrar, dels ökningen av antalet mottagare av assistansersättning och det genomsnittliga antalet beviljade timmar per vecka strax före 65 års ålder.

Nedan följer ett antal resultat i korthet.

- *Intervjuundersökningen med assistansmottagare som förlorade ersättningen vid 65-årsdagen och senare återfick samma ersättning visar att*

*många inte hade upplevt att stödet påverkades när de passerade 65-årsgränsen. Bland anhöriga och personliga assistenter var uppfattningen annorlunda. De upplevde ofta upphörandet av ersättningen som något negativt.*

- *Intervjustudien visar även att assistansmottagare behandlas olika beroende av var de är bosatta. Skillnaden mellan olika kommuner och olika anordnare var påfallande. Olika praxis ger olika resultat för de äldre funktionshindrades livskvalitet.*
- *Många av de intervjuade funktionshindrade oroar sig för framtiden. Anhöriga täcker upp när behoven av hjälp med tiden ökar vilket föder en oro över hur det ska bli när samma anhöriga inte orkar längre.*
- *De nya reglerna har inte haft någon större effekt för administrationen. Intervjuerna med handläggare visar att de nya reglerna inte har påverkat arbetssituationen i någon väsentlig grad och att det är få ärenden som har berörts. En effekt av de nya reglerna är att tvåårsomprovningen utförs i nära anslutning till 65-årsdagen.*
- *Kostnaden för de som är 65 år och däröver fortsätter att öka. Kostnadsberäkningarna som gjordes i samband med förslaget till nya regler för assistansersättning stämmer väl överens med utfallet för perioden 2001–2003. I prognoserna för 2004–2005 redovisar RFV fortsatt ökning av kostnaden för personlig assistans. Statens utgift för de som passerat 65-årsgränsen skattas till 602 miljoner kronor för 2004 och 729 miljoner kronor för 2005. Deras andel av den totala kostnaden för assistansersättningen förväntas öka de närmaste åren. En förklaring till ökningen, som är en direkt följd av de nya reglerna, är att allt fler åldersgrupper kommer att erhålla assistansersättning.*
- *Antalet assistansmottagare och det genomsnittliga antalet timmar per vecka ökar över tiden för alla åldrar. Utvecklingen kan tolkas som att systemet hela tiden utvecklas, delvis som en följd av ökad kännedom om reformen. Ökningen för yngre medför på sikt även motsvarande effekter för de som passerar 65-årsgränsen.*
- *Antalet nybeviljade i åldersgruppen 63–64 år har ökat med cirka 30 procent efter införandet av de nya reglerna medan det genomsnittliga antalet assistanstimmar per vecka inte har påverkats lika mycket. Antalet individer med assistansersättning och antalet beviljade timmar bland personer äldre än 65 år är helt beroende av hur många personer och hur många timmar dessa var beviljade strax före 65 års ålder.*

## 2 Inledning

### 2.1 Bakgrund

Assistansreformen kan ses som typisk för den handikappolitik som utvecklades under 1990-talet. Möjligheten att själv styra över sin vardag och bestämma villkoren för statens insatser var viktiga frågor samtidigt som specifika åtgärder för särskilt utsatta och svaga grupper underströks snarare än som tidigare behovet av generella åtgärder.

En viktig utgångspunkt för assistansreformen var delbetänkande Handikapp och välfärd? (SOU 1990:19) av 1989 års Handikapputredning. Delbetänkandet belyser den enskilda individens inflytande. Betänkandet betonar att inflytande och delaktighet för människor med funktionshinder till stor del handlar om möjligheten för den enskilde att påverka den hjälp och service som erhålls från samhället. I huvudbetänkandet Handikapp – Välfärd – Rättvisa (SOU 1991:46) föreslogs en ny rättighetslag. Rätten till personlig assistans var en viktig del i den nya lagen.

Då lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och en särskild lag (1993:389) om statlig assistansersättning (LASS) infördes 1994 ansågs det inte möjligt av statsfinansiella skäl att bygga upp ett system som innebar att rätten till personlig assistans och assistansersättning skulle gälla oavsett den enskildes ålder. För personer över 65 år lämnades stöd i form av till exempel hjälp i hemmet enligt socialtjänstlagen eller ledsagning enligt LSS, i stället för personlig assistans.

Riksdagen ansåg att insatsen för den enskilde skulle präglas av kontinuitet, flexibilitet och valfrihet. I Socialstyrelsens utvärdering av handikappreformen (Handikappreformen slutrapport 1997, 1997:4) angavs att personlig assistans hade inneburit ökad valfrihet, större inflytande och bättre livskvalitet för många med omfattande funktionshinder. 65-årsgränsen hade dock inneburit att de flesta personer med assistans efter fyllda 65 år fått andra kommunala insatser med mindre omfattning och sämre kontinuitet. I ett projekt inom Socialdepartementet gjordes bland annat en kartläggning av stödet före och efter 65-årsdagen<sup>1</sup>. Enligt projektets rapport, som byggde på uppgifter om 259 personer boende i 43 kommuner, framgick att det fanns stora variationer mellan kommunerna i stödet efter 65-årsdagen. En del personer hade inte

---

<sup>1</sup> Dnr S200072741/ST.

erhållit något stöd alls medan andra hade fått stöd av mindre eller oförändrad omfattning efter 65-årsdagen.

## 2.2 De nya reglerna

I syfte att förbättra förhållandena för äldre funktionshindrade genomfördes en ändring i LASS och LSS som innebar att assistans och assistansersättning fick behållas efter 65-årsdagen. De nya reglerna gäller från 1 januari 2001 och omfattar de som redan innan de fyllt 65 år har uppburit eller ansökt om de aktuella stöden. Syftet med att ta bort 65-årsgränsen var att insatsen även för dessa personer skulle präglas av den kontinuitet, flexibilitet och valfrihet som var avsikten med den ursprungliga reformen. En person som inrättat sitt liv efter ett visst stöd skulle inte behöva oroas inför 65-årsdagen. Det var även viktigt att de personer som omfattades av ekonomiskt stöd skulle behandlas lika, oberoende av var i landet de var bosatta. Då de nya reglerna innebar en förbättring jämfört med tidigare gavs även möjlighet för personer som haft ersättningen men förlorat denna rätt på grund av 65-årsgränsen att enligt övergångsregler ansöka på nytt och återfå ersättningen. För att undvika gränsdragningsproblem när det gällde att bedöma om ökat stödbehov beror av normalt åldrande eller tidigare funktionshinder fick insatsen dock inte utökas för de som var 65 år och äldre. Även tvåårsomprövningen av assistansersättningen slopades med motiveringen att det var svårt att avgöra vad som var åldersrelaterade behov. I faktarutan följer en mer detaljerad beskrivning av lagen och de ändrade reglerna för assistansersättning.

### Faktaruta

Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) ger personer som tillhör lagens personkrets rätt till personlig assistans om behov av sådant stöd finns. Med personlig assistans menas ett personligt utformat stöd som ges i olika situationer av ett begränsat antal personer. Syftet med insatsen är att ge den enskilde en möjlighet att leva ett självständigt liv. När behovet av assistans för hjälp med de grundläggande behoven överskrider 20 timmar per vecka har den enskilde rätt till assistansersättning enligt lagen (1993:389) om assistansersättning (LASS).

Tidigare regler omfattade enbart personer som inte fyllt 65 år. För personer 65 år och däröver lämnades i stället till exempel stöd enligt socialtjänstlagen. I proposition 2000/01:5 föreslår regeringen att assistansen och ersättningen får behållas efter att individen fyllt 65 år. De nya reglerna gäller från och med 1 januari 2001 och omfattar de personer som redan innan de fyllt 65 år uppburit eller beviljats de aktuella ekonomiska stöden samt de som senast dagen



innan 65-årsdagen inlämnat ansökan som senare beviljas. Insatserna får inte utökas eller nybeviljas efter att individen fyllt 65 år. Även de personer som innan 2001 erhållit ersättning eller insats och som upphört på grund av att de fyllt 65 år hade efter ansökan, senast 31 december 2002, rätt att återfå ersättningen från och med 2001. Insatsens omfattning grundas på det beslut som gällde närmast före 65-årsdagen. Omprövning av assistansersättning för de som är 65 år och äldre ska endast utföras om förhållanden ändrats väsentligt, någon automatisk omprövning vartannat år ska inte göras.

## 2.3 Uppdraget

RFV fick i regleringsbrevet för 2003 följande uppdrag (uppdrag 5a inom politikområde 16 Handikappolitik):

*RFV skall följa upp och utvärdera de nya reglerna som innebär att personer som beviljas assistansersättning före 65 års ålder får behålla denna rätt även därefter.*

Regeländringen gäller från 1 januari 2001. Syftet med denna rapport är att utvärdera de nya reglerna utifrån effekter för de individer som omfattas av regeländringen, samt administrationen och samhällsekonomin.

## 2.4 Metod

RFV:s register över assistansersättning har analyserats på både individ- och aggregerad nivå. Registret på individnivå har utgjort underlag för kartläggning av populationen som berörs av regeländringen i LASS. Bilden som registeranalysen ger har kompletterats med intervjuundersökningar.

För att kunna studera effekter av regeländringen utifrån individens perspektiv har en kvalitativ intervjustudie genomförts av en forskare med anknytning till Linköpings universitet som även ansvarar för faktaunderlaget. Rapporten baseras på intervjuer med tolv personer som förlorat rätten till LASS när de passerade 65-årsgränsen och sedan återfått ersättningen i och med regeländringen 2001<sup>2</sup>. Det är alltså effekter av lagändringen ur återansökarnas perspektiv som studerats. Utgångspunkten för urvalet har varit att personerna har

---

<sup>2</sup> Samtliga omfattas av övergångsregler.

erfarenhet både av att förlora assistansersättningen och senare återfå samma ersättning. Hela rapporten redovisas i bilaga B.

För att kunna studera effekter för administrationen har också handläggare på försäkringskassor intervjuats. Samma frågor har besvarats av handläggare från tre län. Frågorna har främst handlat om hur de nya reglerna har uppfattats och tolkats. Även eventuella förändringar av arbetssituationen som kan vara en följd av de nya reglerna har belysts. Undersökningen ger en bild av hur regeländringarna har påverkat totala antalet bedömningar om utökat stödbehov. Förändring av nybeviljanden för behov som har uppkommit strax innan 65-årsgränsen samt för personer som tidigare har haft alternativa stöd diskuteras, liksom handläggarnas uppfattning om de som omfattas av övergångsregler har relevant antal ersättningstimmar.

Regeländringens effekter för samhällsekonomin har studerats utifrån kostnadsutvecklingen av assistansersättning. För att möjliggöra analysen har registerdata kompletterats med utgiftsuppgifter från RFV:s ekonomisystem. Utvecklingen av antalet mottagare och antalet beviljade timmar har beskrivits med fokus på åldersgruppen från 65 år. Kostnaden för personer som är 65 år och däröver är helt beroende av hur många personer och hur många timmar dessa är beviljade före 65 års ålder. För att få en uppfattning om situationen strax innan 65-årsdagen har åldersklassen 63–64 år analyserats med avseende på antalet nybeviljanden samt det genomsnittliga antalet timmar per vecka. Resultaten har jämförts med samtliga mottagare och de som är 65 år och äldre. Prognoser för kostnaden, som har tagits fram i samband med förslaget till nya regler, har jämförts med utfallet och RFV:s beräkningar.

Avslutningsvis har den historiska och den förväntade utvecklingen av kostnaden studerats för de som är 65 år och äldre. Utvecklingen jämförs med assistansmottagare i gruppen 0–64 år. Med utgångspunkt från personer med assistansersättning som berörs av de nya reglerna diskuteras även konsekvenser av den alltmer åldrande befolkningen. När det är relevant för studien har resultaten analyserats och redovisats uppdelat på kvinnor och män. Datamaterialet som ingår i rapporten presenteras i bilaga A.

### 3 Utvecklingen av assistansersättningen

#### 3.1 Kort om regelverket

Den statliga assistansersättningen regleras i lagen om assistansersättning, LASS. Ersättningen är ett statligt bidrag till kostnaden för personlig assistans. Den är en viktig del av handikappreformen som kom 1994, vilken har tonvikt på lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade, LSS<sup>3</sup>.

Med personlig assistans menas ett personligt utformat stöd som ges i olika situationer av ett begränsat antal personer. Personlig assistans enligt LASS och LSS har samma betydelse. Med assistansersättning kan den enskilde själv anställa en eller flera personliga assistenter eller mot ersättning anlita kommunen, eller annat organ som arbetsgivare för dessa. Den enskilde har därmed ett stort inflytande över hur stödet ges. Assistansersättning är till för mycket gravt funktionshindrade personer som behöver personlig hjälp i krävande eller komplicerade situationer av ofta mycket personlig karaktär.

Assistansersättningen kan beviljas personer som inte har fyllt 65 år. Enligt de nya reglerna kan den enskilde få behålla ersättningen efter sin 65-årsdag men antalet assistanstimmar får då inte utökas.

En förutsättning för att få den statliga assistansersättningen är att den funktionshindrade bedöms tillhöra någon av de tre personkretsar som omfattas av LSS.

*Personkrets 1*, personer med utvecklingsstörning, autism eller autismsliknande tillstånd.

*Personkrets 2*, personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder orsakad av yttre våld eller kroppslig sjukdom.

*Personkrets 3*, personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och orsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen.

---

<sup>3</sup> LSS, lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387) är efterföljare till omsorgslagen, lag om särskilda omsorger om utvecklingsstörda m.fl. (1985: 568). Båda är rättighetslagar.

De två första personkretsarna grundas på diagnos. Innebörden är densamma som för den tidigare omsorgslagens personkrets. För den tredje personkretsen är behov, inte diagnos avgörande.

En annan förutsättning för att få assistansersättning är att behovet av personlig assistans för de grundläggande behoven i genomsnitt överskrider 20 timmar i veckan. Med grundläggande behov menas behov av hjälp med den personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kännedom om den funktionshindrade. Om detta är uppfyllt kan ersättningen även ges för andra personliga behov som inte tillgodoses på annat sätt.

Sedan införandet av assistansreformen 1994 har lagen varit föremål för flera mer eller mindre omfattande ändringar. Redan den 1 februari 1995 infördes en begränsning i ersättningen så att den enskilde mottagaren inte fick vara arbetsgivare för någon familjemedlem eller annan sammanboende. Även arbetstiden begränsades.

Nästa stora förändring infördes den 1 juli 1996. Den innebar bland annat en precisering av personlig assistans och begreppet grundläggande behov samt att ersättning enligt huvudregeln inte lämnas inom barnomsorg, skola och daglig verksamhet. Följden av förändringen blev en striktare tillämpning av lagen.

Den 1 september 1997 infördes nya regler för assistansersättningens storlek. Då infördes ett schablonbelopp för timersättningen, som regeringen fastställer varje år. RFV ska varje år lämna förslag på schablonbelopp för det kommande året. Innan dess ska Svenska Kommunförbundet höras.

Den 1 november 1997 infördes ytterligare en förändring av LSS och LASS. Den innebar att kommunerna fick betalningsansvaret för de första tjugo timmarna per vecka.

Den senaste förändringen av lagen gäller från 1 januari 2001, se faktaruta ovan.

### **3.2 Antalet mottagare**

Antalet mottagare av assistansersättning har ökat varje år sedan reformen infördes 1994. I tabell 1 redovisas utvecklingen av antalet personer med assistansersättning under tiden 1994–2002. Åren omfattar olika åldersklasser, för

1996–2000 är åldersklassen 0–64 år, för 2001 är åldersklassen 0–72 år och slutligen för 2002 är åldersklassen 0–73 år.

**Tabell 1**      **Antalet personer med beviljad assistansersättning**

År	Antal			Andel av befolkningen, promille		
	Kvinnor	Män	Samtliga	Kvinnor	Män	Samtliga
1994	2 950	3 433	6 383	0,83	0,93	0,88
1995	3 630	4 259	7 889	1,01	1,15	1,08
1996	3 883	4 571	8 454	1,08	1,23	1,16
1997	4 123	4 681	8 804	1,15	1,26	1,21
1998	4 326	4 849	9 175	1,20	1,30	1,25
1999	4 587	5 197	9 784	1,28	1,39	1,34
2000	4 928	5 524	10 452	1,37	1,48	1,42
2001	5 438	6 070	11 508	1,38	1,50	1,44
2002	5 819	6 493	12 312	1,46	1,59	1,52

Dynamisk data till och med 2004-01

Med dynamisk data menas att uppgifter har uppdaterats historiskt efter att beslut tagits vid ett senare datum, till exempel kan beslut om utbetalningar fattas under 2003 som berör betalning för utförd assistans under 2002.

Källa: RFV

Under 2002 hade drygt 12 000 personer assistansersättning, vilket innebär närmare en fördubbling av antalet personer sedan reformen infördes. Även andelen individer med assistansersättning av befolkningen har ökat och motsvarade omkring 1,5 promille för 2002. Männerna har genomgående varit fler än kvinnorna.

### 3.3      **Kostnaden**

Kostnaden för assistansersättning bestäms av de tre faktorerna, antalet mottagare, antalet beviljade timmar samt utvecklingen av beloppet för timersättningen. Den sistnämnda beror till största delen av förändringar som görs av schablonbeloppet<sup>4</sup>.

<sup>4</sup> Om det finns särskilda skäl kan assistansersättningen betalas ut med ett högre timbelopp än det fastställda. Det förhöjda timbeloppet får enligt LASS inte överstiga schablonbeloppet med mer än 12 procent.

Rätten till personlig assistans har funnits i tio år. Kostnaden har ökat för varje år sedan reformen infördes 1994. Nedanstående tabell visar utvecklingen av kostnaden för assistansersättningen från 1994 till och med 2003.

**Tabell 2 Kostnad för assistansersättning, miljoner kronor**

<i>År</i>	<i>Staten</i>	<i>Kommunerna</i>	<i>Totalt</i>
1994	1 882	–	1 882
1995	3 733	–	3 733
1996	4 184	–	4 184
1997	4 421	210	4 631
1998	3 884	1 309	5 193
1999	4 498	1 541	6 039
2000	5 306	1 654	6 960
2001	6 342	1 896	8 238
2002	7 526	2 241	9 767
2003	8 688	2 477	11 165

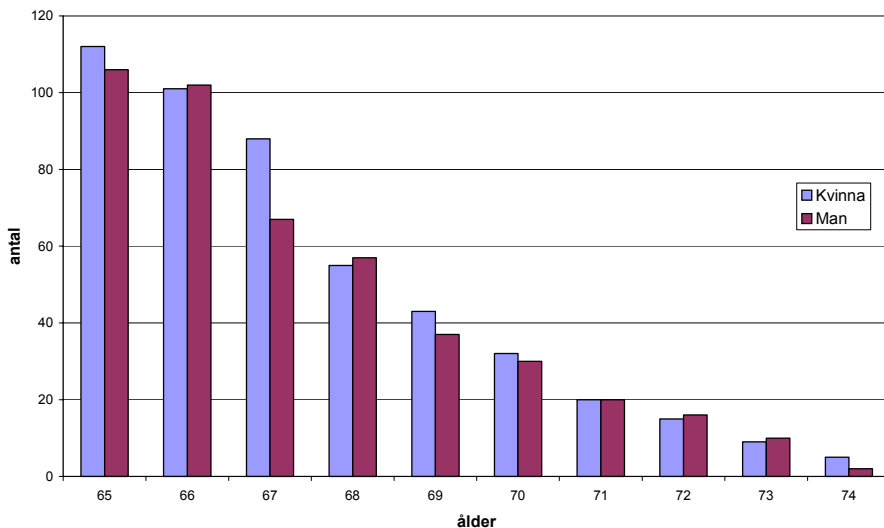
Källa: RFV:s ekonomisystem

I rapporten, Resurser för att leva som andra (RFV Analyserar 2001:3), ges ett antal delförklaringar till kostnadsutvecklingen. Den viktigaste förklaringsfaktorn för utvecklingen av antalet beviljade timmar bedömdes vara det försämrade hälsotillståndet medan informations- och kännedomsfaktorerna bedömdes ha haft den snabbaste påverkan av antalsutvecklingen för mottagare.

## 4 Kartläggning av populationen

Antalet assistansmottagare som är 65 år och däröver och som berörs av de nya reglerna har studerats och kartlagts till och med augusti 2003. Uppgifterna bygger på centrala register och är individbaserade. Det fanns drygt 900 personer med assistansersättning som fyllt 65 år i augusti 2003. Födelseåren för personerna är 1929–1938. I diagram 1 åskådliggörs fördelningen mellan könen för olika åldrar.

**Diagram 1** Antalet individer med assistansersättning fördelat på ålder och kön



Dynamisk data till och med 2003-10-02

Källa: RFV

Bilden visar att antalet ersättningsberättigade avtar kraftigt med stigande ålder. De äldsta är 74 år. Kvinnorna är något överrepresenterade. Av totala antalet personer är cirka 52 procent kvinnor och 48 procent män. En trolig delförklaring till skillnaden mellan könen är att kvinnor i genomsnitt lever något längre än män.

Medellivslängden har beräknats för personerna med assistansersättning som passerat 65-årsgränsen. Resultatet visar att medellivslängden är betydligt kortare för denna population jämfört med hela befolkningen. Enligt SCB:s beräkning är den återstående medellivslängden för de som passerat 65-

årsgränsen i befolkningen cirka 19 år. Motsvarande medellivslängd för populationen med assistansersättning är enligt RFV cirka 7 år<sup>5</sup>.

Hur antalet personer varierar mellan de olika personkretsarna framgår av tabell 3.

**Tabell 3**      **Antalet personer med assistansersättning för åldersgruppen från 65 år**

	<i>Kvinnor</i>	<i>Män</i>	<i>Samtliga</i>	<i>Andel, %</i>
Personkrets 1	21	8	29	3
Personkrets 2	24	40	64	7
Personkrets 3	435	399	834	90
Totalt	480	447	927	100

Dynamisk data till och med 2003-10-02  
Källa: RFV

Av personerna som hade assistansersättning inom åldersklassen 65 år och äldre tillhörde de flesta, omkring 90 procent, den tredje personkretsen. Näst vanligast med cirka 7 procent var den andra personkretsen. Den första personkretsen omfattade endast cirka 3 procent. Fördelningen mellan olika personkretsar ser något olika ut för kvinnor och män.

Det är viktigt att notera att fördelningen mellan de olika personkretsarna varierar kraftigt i olika åldrar eftersom personkretsarna även är kopplade till ålder. Vid 30 års ålder är andelen inom personkrets 1 och personkrets 3 ungefär lika, cirka 47 procent. För personkrets 1 minskar sedan andelen snabbt med stigande ålder medan det omvända gäller för andelen som tillhör personkrets 3. Inom personkrets 2 varierar andelen för samtliga åldrar på en relativt låg och jämn nivå, cirka 5–10 procent.

## 4.1 Övergångsbestämmelser

I och med lagändringen 1 januari 2001 fick personer som tidigare haft personlig assistans rätt att återfå assistansen. En ansökan om återtagande av assistansersättningen skulle lämnas in senast den 31 december 2002. Tabellen

---

<sup>5</sup> Resultatet bör tolkas med viss försiktighet eftersom tidsperioden är relativt kort och populationen liten.



nedan visar situationen i augusti 2003 för de personer för vilka rätten hade upphört när de fyllde 65 år.

**Tabell 4 Status för de personer för vilka upphörandeorsaken var att de fyllde 65 år mellan 1994 och 2000**

<i>Status</i>	<i>Antal personer</i>	<i>Andel, %</i>
Återbeviljats ersättning	318 <sup>6</sup>	45
Ej återfått ersättning	104	15
Avlidna	291	40
Totalt som förlorat ersättning	713	100

Dynamisk data till och med 2003-10-02

Källa: RFV

Drygt 700 personer förlorade ersättningen när de fyllde 65 år någon gång under tiden 1994–2000. Av dessa hade närmare hälften, cirka 45 procent, återbeviljats assistansersättning i augusti 2003. Åldrarna varierade mellan 68 och 74 år. Enligt registret var det cirka 15 procent som inte hade återfått rätten. De flesta av dessa, cirka 90 personer, hade troligtvis valt att inte ansöka om att återfå ersättningen. Endast ett fåtal, cirka 10 personer, vistades på institution. Andelen personer som hade avlidit under perioden var omkring 40 procent. Av de personer som totalt omfattades av övergångsregler hade cirka 75 procent assistansersättning vid den undersökta tidpunkten.

<sup>6</sup> Siffran är osäker, kan vara upp till 10 procent högre.

## 5 Effekter för individen

Avsikten med den personliga assistansen och då särskilt i kombination med den statliga assistansersättningen är att nå människor med svåra funktionshinder. Här har reformen varit lyckosam<sup>7</sup>. I rapporten, Frihet och beroende (RFV Analyserar 2002:1), anges att personlig assistans ofta är ett av de viktigaste redskapen för att åstadkomma ett inflytande och bestämmande över sitt eget liv.

Men innan regeländringen 2001 fanns det problem av olika slag. Rapporter från dels ett projekt inom Socialdepartementet, dels Socialstyrelsen<sup>8</sup> visar att upphörandet av assistansen i och med 65-årsdagen innebar insatser av mindre omfattning och lägre kvalitet för många som berördes. Syftet med borttagande av 65-årsgränsen var därför att insatsen även för dessa personer skulle präglas av den kontinuitet, flexibilitet och valfrihet som var avsikten med assistansreformen. De nya reglerna innebar även en möjlighet för personer som hade haft ersättningen men förlorat denna rätt på grund av 65-årsgränsen att de kunde ansöka på nytt och återfå ersättningen.

Vid intervjuer med tolv äldre funktionshindrade om erfarenheter av att först förlora assistansersättning vid 65-årsdagen, och senare återfå samma ersättning när det blev möjligt 2001, framkom att de flesta inte hade upplevt att stödet hade påverkats när de passerade 65-årsgränsen. En viktig orsak var att hjälpgivande anhöriga fortsatte som vanligt, med eller utan betalning. Flera anhöriga som tidigare hade varit anställda som personliga assistenter var inte ekonomiskt beroende av denna inkomst. För dem innebar inte upphörandet att de tvingades avbryta sina insatser och återgå till arbetet eller söka annat. För personer vars personliga assistenter hade rekryterats utanför anhörigkretsen anställde kommunen i vissa fall den personliga assistenten som hemvårdsbiträde med placering hos samma person som tidigare. Även i dessa fall kompenseras minskad hjälptid av anhörigas insatser.

Bland anhöriga och personliga assistenter som var närvarande vid intervjuerna var ofta uppfattningen om situationen när 65-årsgränsen passerades annorlunda än bland de funktionshindrade själva. De upplevde ofta upphörandet av ersättningen som något negativt och att det hade blivit sämre för dem.

---

<sup>7</sup> Barbro Lewin, 1998, s 198–200.

<sup>8</sup> Dnr S2000/2741/ST och Handikappreformen Slutrapport 1997, 1997:4.

Skillnader mellan olika kommuner och olika anordnare av personlig assistans är stora. Det faktum att de intervjuade är bosatta på olika platser i landet gör det tydligt att olika miljöer också innebär olika lokala resurser och problem. Kommunernas olika praxis medför även olika resultat för de äldre funktionshindrades livskvalitet.

Äldre med assistansersättning har inte möjlighet att få fler assistanstimmar beviljade. Det är naturligt att hjälpbehoven ökar med stigande ålder. När behoven ökar är det vanligt att anhöriga täcker upp vilket innebär trygghet för de äldre funktionshindrade. Men beroendet av anhöriga föder också en oro om hur hjälpen kommer att fungera i framtiden när samma anhöriga åldras och inte orkar längre.

I de fall som studerats förefaller kontinuiteten och flexibiliteten till stor del vara beroende av anhöriga. Det sker direkt genom konkreta insatser eller indirekt genom att de anhöriga bevakar de äldre funktionshindrades intressen. Valfriheten för de funktionshindrade kan diskuteras ur olika perspektiv till exempel frihet att välja vilken hjälp som ska ges, frihet att välja vem som ska hjälpa, frihet att välja vem som ska anordna hjälpen. Förutsättningar för valfrihet innebär även att alternativen verkligen finns och att den funktionshindrade känner till dem. Intervjuerna visade att så inte alltid var fallet. Rapporten presenteras i sin helhet i bilaga B.

## 6 Effekter för administrationen

Antalet LASS-timmar kan inte utökas efter 65-årsdagen. Den regeln har motiverats med att det kan vara svårt för handläggarna på Försäkringskassan att dra gränsen mellan vad som är ökat behov på grund av funktionshindret och vad som kan vara åldersrelaterat. Även sloandet av tvåårsomprovningen har motiverats av samma svårigheter.

I syfte att få en övergripande bild om arbetet på försäkringskassorna har påverkats av de nya reglerna har ett mindre antal handläggare av assistansersättning intervjuats. Trots undersökningens begränsning vad gäller urvalet har några tydliga resultat framkommit.

Den viktigaste slutsatsen som kan dras utifrån det insamlade materialet är att de nya reglerna inte har inneburit några väsentliga förändringar av arbetssituationen för handläggarna och att det är få ärenden som gäller personer över 65 år. Undersökningen visar även att tvåårsomprovningen vanligtvis utförs i nära anslutning till assistansmottagarnas 65-årsdag. Ansökningar om utökat antal timmar strax innan 65-årsdagen upplevs ha ökat något liksom anmälningar från kommunen. Nedan följer en närmare presentation om vad som ytterligare framkom under intervjuerna.

Arbetsbelastningen upplevdes inte ha påverkats vid jämförelse mellan tiden före och efter regeländringen. Informationen innan de nya reglerna trädde i kraft ansågs tillräcklig både till handläggare och till assistansmottagare. Vidare uppfattades reglerna som enkla och tolkningen orsakade inga problem. Några handläggare uttryckte det som att, den assistansersättning som en person hade innan 65-årsdagen fick han eller hon behålla.

I bland kunde en tendens att maximera stödbehovet i ansökan märkas från personer som närmade sig 65 år. När det gällde antalet ansökningar för funktionshinder som uppstått strax före 65-årsgränsen gick uppfattningarna isär. Några handläggare upplevde att det hade ökat medan andra inte gjorde det.

Flera av handläggarna ansåg att antalet timmar inte alltid stämde överens med hjälpbehovet för de personer som omfattades av övergångsbestämmelserna. En del hade för många timmar medan andra hade för få. För att minska antalet timmar ska förhållandena ha ändrats väsentligt vilket ofta upplevdes vara svårt att avgöra. Ingen av de tillfrågade handläggarna upplevde någon skillnad i att bedöma tidsbegränsat jämfört med att rätten fortsätter livet ut eftersom bedömningen görs utifrån det aktuella behovet.

## 7 Effekter för samhällsekonomin

Regeländringen 2001 innebar att staten till en del övertog kostnadsansvaret för stödet till äldre funktionshindrade och att kommunernas kostnader minskade<sup>9</sup>. I stället för de kostnader som kommunerna hade haft för äldre funktionshindrade med assistansersättning, till exempel hemtjänst och ledsagar-service, har kommunerna genom regeländringen endast finansieringsansvar för de första 20 timmarna per vecka.

Kostnaden för assistansersättning kan beskrivas genom utvecklingen av antalet mottagare och antalet beviljade timmar. Utvecklingen för personer åren strax innan de fyller 65 år är av största betydelse vid beskrivning av kostnadsutvecklingen för de som är 65 år och däröver, då den enskilde inte kan beviljas fler timmar än vad som gäller vid 65-årsdagen. Därför studeras utvecklingen för åldersgruppen 63–64 år.

I kommande tabeller och diagram redovisas antals- och timutvecklingen uppdelad på samtliga åldrar, åldersgruppen 63–64 år samt åldersgruppen 65 år och äldre. De två förstnämnda grupperna studeras under perioden 1996–2002<sup>10</sup> medan de äldsta studeras under perioden 2001–2002<sup>11</sup>.

### 7.1 Alla åldrar

Antalet personer med nybeviljad assistansersättning var 16 procent högre 2002 jämfört med 1996. I tabell 5 redovisas utvecklingen över tiden.

---

<sup>9</sup> Prop. 2000/01:5, s 15–16.

<sup>10</sup> De två första åren tas inte med eftersom det kan antas att systemet då höll på att ta form.

<sup>11</sup> Nya reglerna trädde i kraft 1 januari 2001.

**Tabell 5**      **Antalet nybeviljade med assistansersättning, alla åldrar**

<i>År</i>	<i>Kvinnor</i>	<i>Män</i>	<i>Samtliga</i>
1996	579	657	1 236
1997	620	610	1 230
1998	659	665	1 324
1999	632	749	1 381
2000	707	701	1 408
2001	882	973	1 855
2002	689	747	1 436

Dynamisk data till och med 2004-02  
Källa: RFV

Antalet nybeviljanden har ökat nästan varje år mellan 1996 och 2001. En viktig förklaringsfaktor när det gäller det ökande antalet mottagare av assistansersättning bedöms vara ökad kännedom om reformen<sup>12</sup>. De två senaste åren har antalet nybeviljanden varit betydligt högre för män jämfört med för kvinnor. De flesta som berörs av övergångsregler bedöms ha återfått rätten under 2001 vilket förklarar den kraftiga ökningen det året. Av totala antalet assistansmottagare som var 65 år och äldre, i augusti 2003, utgjorde de som hade återbeviljats rätten drygt en tredjedel.

I tabell 6 redovisas utvecklingen av det genomsnittliga antalet beviljade timmar per vecka över tiden, för samtliga assistansmottagare.

---

<sup>12</sup> RFV Analyserar 2001:3, s 10.

**Tabell 6** Genomsnittligt antal assistanstimmar per vecka, alla åldrar

År	Kvinnor	Män	Samtliga
1996	69	69	69
1997	72	74	73
1998	76	78	77
1999	80	83	82
2000	84	86	85
2001	86	88	87
2002	89	92	90

Dynamisk data till och med 2004-01

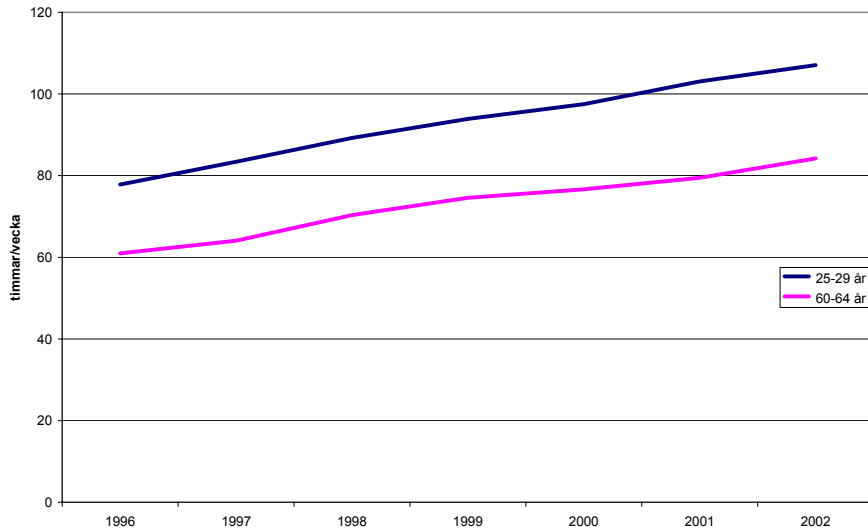
Källa: RFV

Resultatet visar att antalet beviljade timmar per vecka har ökat kraftigt sedan assistansreformens införande. Mellan 1996 och 2002 har antalet assistanstimmar ökat cirka 31 procent. Det genomsnittliga antalet timmar per vecka har ökat varje år sedan reformen infördes. Kvinnor har genomgående något färre timmar än män.

Studier av utvecklingen för olika födelseårskullar har visat dels att det finns en tendens att antalet timmar är färre för de som är äldre jämfört med de som är yngre, dels att antalet timmar ökat över tid inom respektive födelseårsgång<sup>13</sup>. Även om man tittar på antalet beviljade timmar i olika åldersklasser visar det att antalet timmar ökar över tid för samtliga klasser men från olika nivåer. Gruppen som är 25–29 år har genomgående det högsta antalet beviljade timmar medan de som är 60 år och däröver har det lägsta antalet timmar. I diagram 2 åskådliggörs skillnaden över tid mellan yngre och äldre åldersgrupper.

<sup>13</sup> Projekt inom Socialdepartementet med Statskontoret (dnr S2000/2741/ST), s. 9–10.

**Diagram 2** Genomsnittligt antal assistanstimmar per vecka, olika åldrar



Dynamisk data till och med 2004-01  
Källa: RFV

Den övre kurvan visar utvecklingen för åldersgruppen 25–29 år och den undre kurvan visar utvecklingen för åldersgruppen 60–64 år. Åldersgruppen som är 65 år och äldre redovisas inte eftersom de nya reglerna infördes 2001.

En rimlig delförklaring till skillnaderna i timantal mellan åldersgrupper är att diagnoserna och behoven för de olika åldersgrupperna skiljer sig åt. En annan anledning kan vara att yngre har lättare än äldre att formulera och ställa krav. Utvecklingen inom respektive födelseårgång är svår att förklara men en rimlig tolkning är att systemet hela tiden utvecklas eftersom ersättningen har funnits under relativt kort tid.

## 7.2 Åldersgruppen 63–64 år

Antalet individer med assistansersättning och antalet beviljade timmar bland personer äldre än 65 år är helt beroende av hur många personer och hur många timmar dessa är beviljade före 65 års ålder.

I tabell 7 redovisas utvecklingen för antal nybeviljade mottagare av assistansersättning från 1996 i åldern 63–64 år.



**Tabell 7** Antalet nybeviljade med assistansersättning, personer i åldern 63–64 år

<i>År</i>	<i>Kvinnor</i>	<i>Män</i>	<i>Samtliga</i>
1996	24	34	58
1997	31	32	63
1998	30	28	58
1999	26	30	56
2000	35	30	65
2001	33	46	79
2002	42	44	86

Dynamisk data till och med 2003-12-22

Källa: RFV

Ökningen var cirka 48 procent under perioden 1996–2002. De första åren varierade antalet nybeviljanden runt en jämn nivå. Från 2000 har dock utvecklingsmönstret ändrats och antalet ökar varje år. En del av ökningen kan troligtvis förklaras av att fler äldre, som tidigare erhållit alternativa stödformer, väljer assistansersättning som en följd av de nya reglerna. Det är även rimligt att antalet anmälningar från kommuner har påverkats av regeländringarna.

I nedanstående tabell redovisas utvecklingen över tid för åldersgruppen 63–64 år av det genomsnittliga antalet assistanstimmar per vecka.

**Tabell 8** Genomsnittligt antal assistanstimmar per vecka, personer i åldern 63–64 år

<i>År</i>	<i>Kvinnor</i>	<i>Män</i>	<i>Samtliga</i>
1996	68	52	59
1997	67	55	61
1998	71	64	68
1999	77	71	74
2000	78	74	76
2001	80	74	77
2002	79	81	80

Dynamisk data till och med 2004-01-12

Källa: RFV

Det genomsnittliga antalet assistanstimmar per vecka för åldersklassen 63–64 år har ökat med cirka 36 procent, under perioden 1996–2002. Nivån är dock

lägre jämfört med alla åldrar, se tabell 6. Det tidigare större antalet timmar för kvinnor har på senare tid utjämnats.

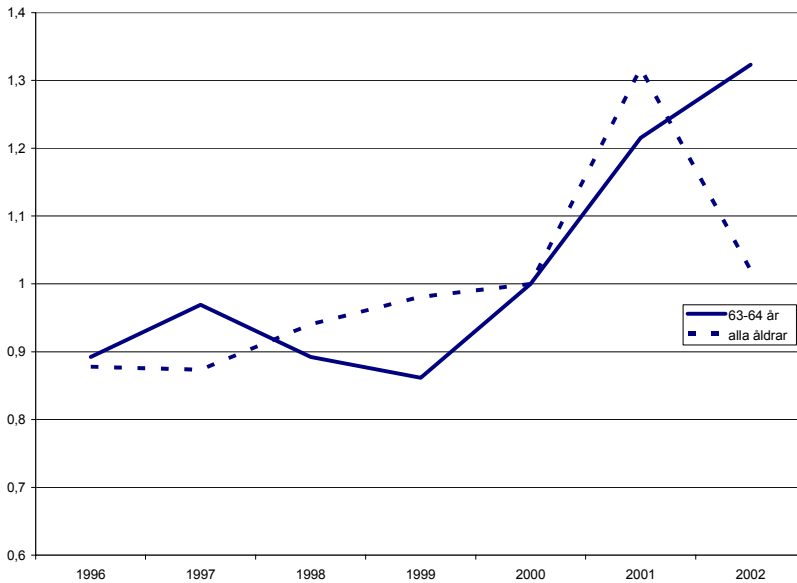
En delförklaring till ökningen från 2000 av det genomsnittliga antalet timmar för gruppen som är 63–64 år bedöms vara att tvåårsomprovning sker i större utsträckning än tidigare innan 65-årsgränsen passeras eftersom antalet timmar inte får utökas efter fyllda 65 år.

För att undersöka om situationen för personer åren innan 65-årsgränsen passerats har påverkats av de nya reglerna jämförs åldersklassen 63–64 år med samtliga åldrar. De undersökta variablerna är antal nybeviljade och genomsnittligt antal timmar per vecka. Tidsserierna har indexerats med 2000 som basår för att möjliggöra jämförelse. Tolkningen av resultatet blir följande: större än ett innebär ökning och mindre än ett innebär minskning. Vid oförändrad utveckling erhålls resultatet ett.

Exempel: 1,2 innebär att det har ökat med 20 procent jämfört med 2000  
0,8 innebär att det har minskat med 20 procent jämfört med 2000

Utvecklingsmönstret för antal nybeviljade skiljer sig åt mellan åldersgrupperna över tid. Sedan 2000 har åldersklassen 63–64 år fortsatt att öka. För alla åldrar däremot har nivån, efter uppgången 2001, åter anpassats till tidigare läge. Utvecklingen åskådliggörs i diagram 3.

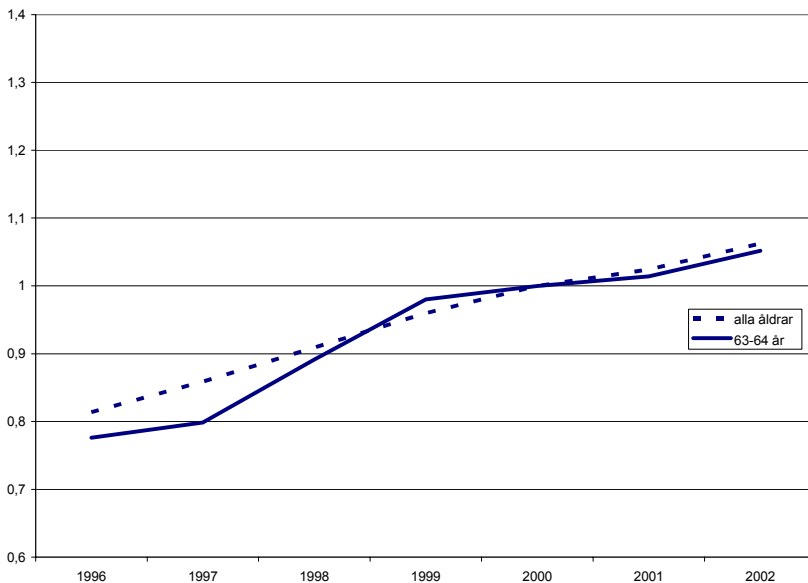
**Diagram 3** Förändring av antalet nybeviljade för personer i åldern 63–64 år samt alla åldrar, 2000=1



Källa: RFV

Det genomsnittliga antalet timmar har ökat successivt för båda ålderskategorierna över tid. De olika grupperna har även liknande utvecklingsmönster från 2000. Utvecklingen åskådliggörs i diagram 4.

**Diagram 4** Förändring av genomsnittligt antal assistanstimmar per vecka för personer i åldern 63–64 år samt alla åldrar, 2000=1



Källa: RFV

Sammantaget tyder resultatet på att antal nybeviljade i åldersgruppen 63–64 år har ökat som en följd av de nya reglerna medan antal assistanstimmar per vecka inte har påverkats i samma utsträckning. Utvecklingen för antalet timmar utesluter dock inte påverkan av de nya reglerna eftersom jämförelsen endast visar relativa skillnader mellan och inom grupperna.

### 7.3 Åldersgruppen 65 år och däröver

För de som är 65 år och äldre redovisas antalet personer med assistansersättning samt det genomsnittliga antalet timmar per vecka för de två inledande åren efter att reglerna trädde ikraft. De som omfattas av övergångsregler utgör troligtvis en betydande andel av det totala antalet under dessa år.

I nedanstående tabell redovisas utvecklingen från 2001 för mottagare av assistansersättning som är 65 år och äldre.

**Tabell 9**      **Antalet personer med beviljad assistansersättning i åldern 65 år och däröver**

År	Antal			Kvot K/M	Andel av befolkningen, promille		
	Kvinnor	Män	Samtliga		Kvinnor	Män	Samtliga
2001	347	318	665	1,09	1,10	1,12	1,11
2002	440	420	860	1,05	1,24	1,32	1,28

Dynamisk data till och med 2004-01

Källa: RFV

Antalet personer med assistansersättning bland personer som är 65 år och äldre har ökat med cirka 29 procent mellan 2001 och 2002. Det är något fler kvinnor än män som har ersättningen, en del av den skillnaden har dock utjämnats mellan 2001 och 2002. Även andelen mottagare av befolkningen har ökat. Andelen män med assistansersättning av befolkningen är något högre jämfört med motsvarande andel för kvinnor.

Det genomsnittliga antalet assistanstimmar har ökat cirka 2 procent under perioden 2001–2002. Utvecklingen redovisas i nedanstående tabell.

**Tabell 10**      **Genomsnittligt antal assistanstimmar per vecka, personer i åldern 65 år och däröver**

År	Kvinnor	Män	Samtliga	K/M
2001	76	69	73	1,10
2002	77	71	74	1,08

Dynamisk data till och med 2004-01

Källa: RFV

Det framgår av tabellen att gruppen som är 65 år och äldre följer liknande mönster som ålderklassen 63–64 år med avseende på dels nivån, dels fördelning mellan könen. Även om kvinnor har fler beviljade timmar än män finns en svag utjämning mellan könen. För gruppen assistansmottagare som helhet gäller att kvinnor har lägre antal timmar per vecka, se tabell 6.

Det genomsnittliga antalet timmar per vecka för assistansmottagare som är 65 år och äldre har ökat svagt under de första två åren som de nya reglerna har gällt. En anledning till den dämpade ökningstakten kan vara att de som omfattas av övergångsreglerna utgör en betydande andel av mottagarna. För 2002 var timmenomsnittet för gruppen 65 år och äldre cirka 80 procent av genomsnittet för alla åldrar.

### *Ekonomiskt utfall*

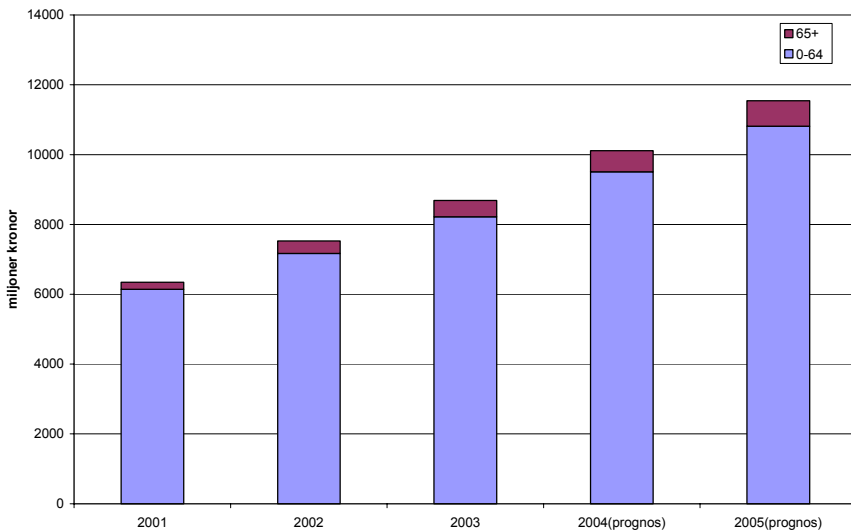
Statskontoret har i ett projekt inom Socialdepartementet tagit fram underlag för att bedöma de ekonomiska konsekvenserna av förändrade regler avseende 65-årsgränsen för personlig assistans. Kostnadsberäkningarna bygger på antaganden om assistansersättning för dels antalet personer med övergångsbestämmelser, dels antal personer som omfattas av nya regler. På samma sätt har antaganden om antalet timmar per vecka samt timkostnad gjorts för dessa två grupper. Resultaten från beräkningarna redovisas i prop. 2000/01:5, Personlig assistans till personer över 65 år. Kostnaden av regeländringen för staten skattades till 293 miljoner kronor för 2001. Därefter ökade den till 387 miljoner kronor för 2002 och till 500 miljoner kronor för 2003.

I RFV:s beräkningar, som tagit hänsyn till utfallet i ekonomisystemet, skattades statens kostnad för gruppen 65 år och äldre till 202 miljoner kronor för 2001, 356 miljoner kronor för 2002 samt 470 miljoner kronor för 2003. Detta är sammantaget något lägre än regeringens bedömning av kostnaden inför regeländringen. Det bör dock observeras att i RFV:s beräkningar har hänsyn inte tagits till de retroaktiva utbetalningar som hör till året men som betalas ut kommande år.

## 8 Den framtida utvecklingen

Statens kostnad för assistansersättning förväntas fortsätta öka de kommande åren. För åldersgruppen som är 65 år och äldre bedöms även andelen av den totala kostnaden att öka. Diagram 5 åskådliggör utvecklingen 2001–2005<sup>14</sup>.

**Diagram 5 Statens kostnad för assistansersättning**



Källa: RFV:s ekonomisystem

Prognoserna för 2004–2005 redovisar fortsatt ökning av kostnaden för personlig assistans. RFV skattar statens kostnad för de som passerat 65-årsgränsen till 602 miljoner kronor 2004 och 729 miljoner kronor för 2005<sup>15</sup>.

I avsnitt 7 anges några viktiga delförklaringar till kostnadsökningen för assistansersättning. En ytterligare anledning till ökningen är att allt fler åldersgrupper kommer att erhålla assistansersättning som en direkt följd av reglerna. Även de äldre i befolkningen som berörs av de nya reglerna för assistans-

<sup>14</sup> RFV:s beräkningar har korrigerats mot utfall i RFV:s ekonomisystem 2001–2003.

<sup>15</sup> Assistansersättningens timbelopp förväntas öka omkring 3,5 procent årligen under perioden 2001–2005 enligt RFV:s prognoser.

ersättning förväntas årligen öka med cirka 10 procent till och med 2005<sup>16</sup>. Betydelsen av denna utveckling för kostnadsökningen är dock svårtolkad eftersom andelen assistansmottagare av befolkningen har ökat med tiden och normalvärdet är okänt.

---

<sup>16</sup> SCB:s befolkningsprognos 2003.



## 9 Avslutande reflektioner

De tidigare reglerna om assistansersättning hade inneburit insatser av mindre omfattning och lägre kvalitet för många som passerat 65-årsgränsen. Mottagarna behandlades också olika beroende av i vilken kommun de var bosatta. I vissa kommuner fick personerna behålla assistansen även efter 65-årsdagen medan andra kommuner försämrade stödet. Denna rapport's syfte är att utvärdera de nya reglerna utifrån effekter för de individer som omfattades av regeländringen, administrationen och samhällsekonomin.

Vilka effekter har de nya reglerna haft?

### *Individen*

Intervjuundersökningen med assistansmottagare visar att många inte har upplevt att stödet påverkats när de passerade 65-årsdagen och de därigenom förlorade assistansersättningen. Bland anhöriga och personliga assistenter är uppfattningen dock annorlunda. De upplevde det ofta som negativt när ersättningen upphörde. Skillnaden mellan olika kommuner var påfallande och kommuner som anordnare av personlig assistans får både ris och ros av de olika intervjupersonerna. Många av de funktionshindrade oroar sig för framtiden. Anhöriga täcker upp när behoven av hjälp med tiden ökar vilket föder en oro över hur det ska bli när samma anhöriga inte orkar längre.

### *Administrationen*

Resultatet från intervjuerna med handläggare visar att de nya reglerna inte har påverkat arbetssituationen märkbart. Antalet ärenden som har berörts är få. Vidare angav flera handläggare att de efter regeländringen utförde tvåårsomprövningen i nära anslutning till 65-årsdagen. En rimlig effekt av den omprövningen är färre antal spontana ansökningar om förändrat antal timmar innan 65-årsgränsen än vad som annars vore fallet.

### *Samhällsekonomin*

Kostnadsberäkningarna som gjordes i samband med förslaget till nya regler för assistansersättning, prop. 2001/01:5, stämmer väl överens med utfallet för perioden 2001–2003. Enligt RFV:s beräkningar till och med 2005 kommer kostnaden för staten att fortsätta öka för de som är 65 år och äldre. Även andelen av totala kostnaden förväntas fortsätta att öka. En förklaring till ökningen, som är en direkt följd av de nya reglerna, är att allt fler åldersgrupper kommer att få assistansersättning. Antalet assistansmottagare som omfattades

av övergångsregler utgjorde omkring en tredjedel, eller cirka 300 personer, av alla som var 65 år eller äldre i augusti 2003.

Sammanfattningsvis redovisas två effekter som bedöms få betydelse för kostnadsutvecklingen av assistansersättning för de som är 65 år och äldre under de närmaste åren.

- Successiv tillväxt i systemet för samtliga åldrar.
- Ökning av antalet mottagare av assistansersättning och det genomsnittliga antalet beviljade timmar per vecka strax före 65 års ålder.

## Litteratur

Barbro Lewin (1998) *Funktionshinder och medborgarskap*.

Riksförsäkringsverket (2002) *Statlig assistansersättning – de fem första åren*. RFV Redovisar 1999:11.

Riksförsäkringsverket (2001) *Resurser för att leva som andra*. RFV Analyserar.2001:3.

Riksförsäkringsverket (2002) *Frihet och beroende*. RFV Analyserar 2002:1.

Riksförsäkringsverket (2003) *Vägledning*. RFV Vägledning 2003:6.

Regeringens proposition 1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*.

Regeringens proposition 2000/01:5. *Personlig assistans till personer över 65 år*.

Socialstyrelsens Slutrapport 1997. *Handikappreformen*.

SOU 1990:19. *Handikapp och välfärd? – en lägesrapport*. Betänkande av 1989 års Handikapputredning. Fritzes, Stockholm.

SOU 1991:45. *Handikapp Välfärd Rättvisa*. Betänkande av 1989 års Handikapputredning. Fritzes, Stockholm.

SOU 1995:126. *Kostnader för den statliga assistansersättningen*. Betänkandet av Assistansutredningen. Fritzes, Stockholm.

SOU 2000:38. Antologi från Kommittén välfärdsbokslut, (*Funktionshindrade och den offentliga hjälpapparaten*). Fritzes, Stockholm.

Projekt inom Socialdepartementet med Statskontoret (dnr S2000/2741/ST).

## Bilaga A

### *Datamaterial*

RFV:s register över assistansersättning har analyserats på individ- och aggregerad nivå. Registret på individnivå innehåller dynamisk data till och med 2003-10-02. Med dynamisk data menas att uppgifter har uppdaterats historiskt efter att beslut tagits vid ett senare datum, till exempel kan beslut om utbetalningar fattas under 2003 som berör betalning för utförd assistans under 2002. Följden av detta blir att databasen hela tiden kan förändras.

Registret innehåller uppgifter för perioden 1994-01–2003-08. Variabler som ingår är bland annat upphörandeorsak, vilka som avlidit, antal timmar per vecka, personkrets, kassatillhörighet, födelseår, samt kön. Individernas födelseår är 1929–1938. Totalt ingår 2 432 individer i det ursprungliga registret som innehåller månadsdata. Registret innehåller en del osäkra uppgifter, bland annat för upphörandeorsak, trots detta anses syftet med undersökningen uppnås.

Registret på aggregerad nivå för åldersklassen 63–64 år över det genomsnittliga antalet timmar per vecka med assistansersättning innehåller dynamisk data till och med 2004-01-12. Registret över antalet nybeviljanden för samma åldersklass innehåller dynamisk data till och med 2003-02-22. De båda registren innehåller årsuppgifter för perioden 1994–2002. De ingående personerna är födda 1930–1939.

I undersökningen ingår även utgiftsuppgifter som hämtas från RFV:s ekonomisystem samt befolkningsstatistik från SCB.

I intervjustudien med mottagare av assistansersättning består datamaterialet av 12 djupintervjuer med fem kvinnor och sju män i åldern 70–73 år. Studien har utförts externt av forskare med anknytning till Linköpings universitet. Riksförsäkringsverket (RFV) har ansvaret för urvalet genom uttag från det administrativa systemet. Jämn könsfördelning och spridning i landet har eftersträvat. Hela populationen består av drygt 200 mottagare. Den omfattar personer som har återbeviljats ersättningen efter 2001 och har haft alternativa stödformer under minst ett år innan<sup>17</sup>. Rapporten presenteras i särskild bilaga.

---

<sup>17</sup> Mottagare av assistansersättning som fyllt 65 år under perioden 1994–1999.

I intervjuerna och samtalen med handläggare av assistansersättning har data-material samlats in från tre försäkringskassor. Dessa är Karlstad, Nässjö och Stockholm.



## **Bilaga B**

# **Utsatt, privilegierad**

**– en studie om att återfå assistansersättning efter 65**

## ***Innehåll – Utsatt, privilegierad***

<b>Sammanfattning .....</b>	<b>43</b>
<b>1 Inledning .....</b>	<b>45</b>
<b>2 Bakgrund och syfte .....</b>	<b>47</b>
<b>3 Tillvägagångssätt.....</b>	<b>49</b>
<b>4 Presentation av undersökningsgruppen – en första bild .....</b>	<b>52</b>
<b>5 Personlig assistent: anhöriga .....</b>	<b>65</b>
<b>6 Personlig assistent: personal .....</b>	<b>72</b>
<b>7 Personliga assistenter: anhöriga och personal .....</b>	<b>80</b>
<b>8 Resultat, slutsatser och diskussion .....</b>	<b>83</b>
<b>BILAGA 1: Informationsbrev.....</b>	<b>92</b>
<b>BILAGA 2: Svarstalong .....</b>	<b>93</b>
<b>BILAGA 3: Intervjuguide .....</b>	<b>94</b>
<b>BILAGA 4: Lista över intervjugpersoner, förklaring och kommentarer .....</b>	<b>95</b>



## Sammanfattning

De nationella målen för handikappolitiken handlar om att tillförsäkra individen kontinuitet, flexibilitet och valfrihet. Denna studie syftar till att beskriva effekterna av en lagändring på handikappolitikens område ur individuella perspektiv. Tolv äldre funktionshindrade intervjuas om erfarenheter av att förlora statlig assistansersättning (LASS) vid 65-årsdagen, och senare återfå samma ersättning när så blev möjligt år 2001. Hur upplevde intervjupersonerna glappet i tid mellan 65-årsdagen och den tidpunkt de fick assistansersättningen åter? Skiljer sig erfarenheter mellan assistansmottagare i olika kommuner, och mellan personer som valt olika anordnare av personlig assistans? Vilken hjälp har de äldre funktionshindrade i dag? Sammanfattningsvis ger studien nära skildringar av erfarenheter hos och reflektioner av ett mindre antal äldre funktionshindrade. Gruppen är *utsatt* genom medlemmarnas stora funktionshinder och beroende av omgivningen. I praktiken är det anhöriga som ger största delen av den hjälp och omsorg som behövs – med eller utan anställning som personlig assistent. Gruppen är *privilegerad* jämfört med andra äldre med stora hjälpbehov men som inte omfattas av handikappslagstiftningen i allmänhet och lagen om assistansersättning i synnerhet.

Studien, med enskilda öden i blickfånget, visar i övrigt mångfasetterade bilder. Olika lokala miljöer rymmer olika resurser och problem. Valfriheten för äldre funktionshindrade på olika orter varierar. Valfrihet kräver kunskap, och informationen har ibland brustit. Inte alla funktionshindrade i studien känner till exempel till möjligheten att välja anordnare och utförare av personlig assistans. Vissa har av kommunal anordnare bibringats uppfattningen att anhöriga som själva har fyllt 65 år eller anhöriga som känslomässigt står ”för nära” inte får eller bör vara anställda som personlig assistent. Detta rapporteras företrädesvis från kommuner med stor arbetslöshet.

Personlig assistans när den är som bäst kännetecknas enligt de äldre funktionshindrade av lyhördhet, respekt och flexibilitet från hjälpgivarens sida – men också anordnarens. De som anlitar ickekommunal anordnare (kooperativ eller olika typer av företag) är påfallande nöjda. Intervjupersonerna har alla stora funktionshinder och är beroende av sin omgivning och den hjälp som de får. De flesta hade, trots detta, inte noterat tidsglappet. Kontinuiteten i vården och omsorgerna har varit god, till största delen genom anhörigas försorg. Anhöriga som tidigare hade varit anställda som personliga assistenter hade fortsatt att hjälpa som vanligt, antingen anställda av kommunen eller utan betalning. För dessa anhöriga, däremot, hade tidsglappet varit påfrestande med ökat ansvar, oro inför framtiden samt faktisk och upplevd bundenhet.

Åldrande funktionshindrade, liksom andra åldrande, drabbas av nedsatt hälsa. Äldre funktionshindrade med likaså äldre hjälpgivande anhöriga oroas inför framtiden: vad händer den dag de anhöriga inte längre orkar hjälpa som tidigare?

Resultaten antyder slutligen stora faktiska skillnader i tillgänglig hjälp för människor i samma åldersgrupper och i likartade situationer som en följd av att de omfattas av olika lagstiftning. Det är inte möjligt att få assistansersättning för första gången efter fyllda 65.

# 1 Inledning

**Beata** och hennes make har i hela sitt långa, gemensamma liv bott i en stor villa mitt i köpingen. Beata har afasi och är till stor del förlamad efter en stroke för tio år sedan. Det är maken som berättar och svarar på intervjufrågorna. Själv ligger Beata uppallad i sin höj- och sänkbara dagbädd i vardagsrummet där intervjun äger rum. Hon följer med allt större intresse med i samtalet, skrattar ibland eller protesterar mildt genom små ljud. Maken följer uppmärksamt sin hustrus olika yttringar, och tolkar dem tills hon verkar tillfreds med resultatet.

Det glapp i tid som uppstod mellan Beatas 65-årsdag då hon miste assistansersättningen och fram till år 2001 när hon åter kunde ansöka märkte paret inte av. Beata har nu personlig assistans beviljad med 200 timmar i månaden, anordnad genom kommunen. Två personer är anställda: dels en kvinna i yngre medelåldern som tidigare arbetade inom den ordinarie hemtjänsten och dels en av parets döttrar.. Maken, som nu som alltid finns till hands och hjälper Beata dygnet runt, var tidigare personlig assistent men fick inte fortsätta med det efter sin egen 65-årsdag.

Beata använder inte alla beviljade assistanstimmar, eftersom hennes psykiska hälsa är skör och hon inte mår bra av att ha flera hjälpare. Hon lider sedan unga år av psykiska problem, och har till exempel aldrig kunnat arbeta utanför hemmet. Paret uttrycker nu stor oro över vad som kommer att hända den dag som maken inte längre orkar eller kan hjälpa Beata i samma utsträckning som han gör i dag. Har de beviljade timmarna frusit inne när de, sedan maken måste sluta uppdraget, inte har tagits i anspråk? I så fall kommer de två inte att kunna bo kvar i sitt hem. Livet här förutsätter makens goda hälsa och tillgänglighet dygnet runt.

Det här är rapporteringen från en kvalitativ intervjustudie med 12 svårt funktionshindrade födda mellan 1930 och 1934, som har hjälp av personlig assistans genom Lagen (1993:389) om assistansersättning (LASS).<sup>18</sup> Liksom Beata i exemplet ovan förlorade de alla assistansersättningen då de fyllde 65 år. Alla återansökte också om samma ersättning när detta blev möjligt genom en lagändring år 2001.

---

<sup>18</sup> Jag vill rikta mitt varmaste tack till alla intervjupersoner som, trots de ansträngningar som krävdes, ville förmedla sina erfarenheter och tankar. Studien har genomförts av Emilia Forssell, på uppdrag av Riksförsäkringsverket (RFV), vid Institutionen för Tematisk forskning vid Linköpings universitet, Tema Äldre och åldrande. Tack till kollegerna vid Tema Äldre och åldrande, särskilt Lotta Holme, Eva Jeppsson Grassman och Annika Larsson, för viktiga och konstruktiva kommentarer på texten under arbetets gång.

Livet för de mottagare av assistansersättning som har intervjuats har genomgått genomgripande förändringar, på kort eller långt sikt. Jag vill poängtera att föreliggande text ägnas blott begränsade aspekter av intervjupersonernas liv och erfarenheter. De bilder som förmedlas i rapporten är, trots författarens strävan efter att ge mångfasetterade illustrationer av olika frågeställningar, skarpt beskurna.

## 2 Bakgrund och syfte

I Regeringens proposition (1999/2000:79) redovisas de nationella målen för handikappolitiken:

- En samhällsgemenskap med mångfald som grund,
- Att samhället utformas så att människor med funktionshinder i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet.
- Jämlikhet i levnadsvillkor för (...) kvinnor och män med funktionshinder.

Det handikappolitiska arbetet skall särskilt inriktas på

- Att identifiera och undanröja hinder för full delaktighet i samhället för människor med funktionshinder,
- Att förebygga och bekämpa diskriminering av människor med funktionshinder,
- Att ge (...) vuxna med funktionshinder förutsättningar för självständighet och självbestämmande (a.a. s.23).

Övergripande syftar de nationella målen till att riva hindren för de funktionshindrade medborgarnas rätt att delta fullt ut i samhällslivet. I propositionstexten betonas att personer med funktionshinder har lika rättigheter och skyldigheter som andra medborgare.

### LSS och LASS

Viktiga instrument för handikappolitikens förverkligande är lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) samt lagen (1993:389) om assistansersättning (LASS).

LSS infördes den 1 januari 1994. En viktig del i LSS är rätten till hjälp av en personlig assistent. En tanke med denna insats är att den enskilde själv skall kunna välja vem som skall ge den mest personliga hjälpen och kunna bestämma när och hur hjälpen skall ges. Den enskilde kan välja att själv bli arbetsgivare åt sina assistenter eller lämna uppdraget till kommunen eller annan anordnare, till exempel ett bolag eller ett kooperativ.

Det är kommunen som har ansvar för personlig assistans upp till 20 timmar i veckan. Personer som tillhör lagens personkrets och som har ett behov av hjälp med sina grundläggande behov i mer än 20 timmar per vecka har rätt till statlig assistansersättning enligt LASS. Försäkringskassan utreder och

fattar beslut. Före år 2001 upphörde rätten till assistansersättning när mottagaren fyllde 65 år.

År 2001 var det 10 000 personer i Sverige som fick assistansersättning från Försäkringskassan.<sup>19</sup> Samma år infördes nya regler i lagstiftningen som rör hjälpen till svårt funktionshindrade över 65 år. Nu blev det möjligt för dem som tidigare haft assistansersättning och som förlorat den vid 65-årsdagen att, efter ansökan, återfå densamma. De nya reglerna innebar att det blev möjligt att återfå samma antal timmar som tidigare var beviljade. De som på detta sätt återbeviljats assistansersättning har inte möjlighet att få timmarna utökade i efterhand.

Innan lagändringen år 2001 var det sammanlagt 713 personer som hade förlorat rätten till assistansersättning på grund av att de hade hunnit fylla 65 år. Av dessa hade 291 avlidit och omkring 10 hade flyttat till en institution. Övergångsreglerna berörde därmed drygt 400 funktionshindrade äldre i landet. Omkring tre fjärdedelar av dessa nyttjade möjligheten att åter ansöka om assistansersättning: det var omkring 90 funktionshindrade äldre som av okänd anledning inte gjorde så.

## Studiens syfte och frågeställningar

Det övergripande syftet med föreliggande studie är att *beskriva effekterna av en lagändring ur individuella perspektiv*. Ett underliggande syfte är att, som komplement till annan kunskap inom området, *skildra* och därmed *synliggöra* en relativt anonym kategori av mottagare av en specifik ersättning (personer över 65 år som på grund av ålder förlorat och därefter, vid en lagändring, återansökt om och beviljats statlig assistansersättning). Hur har de upplevt och påverkats av att först förlora och senare återfå ersättningen?

Det skall poängteras att studien, liksom denna rapport, ägnas effekter av lagändringen ur *återansökarnas* perspektiv, alltså de som faktiskt ansökte om assistansersättningen åter. Situationen för de funktionshindrade äldre som inte gjorde samma anspråk i samband med lagändringen 2001 har således inte undersökts i detta sammanhang. Icke desto mindre väcker resultaten här frågor även om denna mindre grupp av funktionshindrade äldre.

---

<sup>19</sup> Riksförsäkringsverket (2002): *Socialförsäkringsboken 2002: Idé och verklighet i handikappolitiken*.

### 3 Tillvägagångssätt

Rapporten baseras huvudsakligen på kvalitativa och halvstrukturerade intervjuer med tolv personer över 65 år: Sju män och fem kvinnor, boende på olika orter och i olika kommuner runt om i Sverige med en jämn spridning från norr till söder samt födda mellan 1930 och 1934. Två av intervjupersonerna är födda utomlands och invandrade till Sverige i unga år för att arbeta här. De övriga tio är födda här.

Termen *återansökare* används ibland i texten, vilket redan framgått, och syftar på att studien ägnas den grupp av funktionshindrade äldre som förlorade assistansersättning vid 65-årsdagen och som faktiskt ansökte om statlig assistansersättning igen när så blev möjligt år 2001 (till skillnad från dem som inte tog tillvara på denna möjlighet).

#### Materialinsamling

Riksförsäkringsverket tillhandahöll registerutdrag med namn på och adress till ett stort antal funktionshindrade äldre tillhörande studiens målgrupp. Bland alla dessa valdes femtio möjliga intervjupersoner, lika många kvinnor som män, spridda över landet och på olika typer av bostadsorter. Alla vars telefonnummer gick att finna på olika vägar kontaktades genom brev (bilaga 1). Med brevet följde en svarstalong (bilaga 2) som bland annat möjliggjorde för adressaterna att avböja vidare kontakt. Tio personer använde sig av denna möjlighet, alla med hänvisning till ett dåligt hälsotillstånd. Övriga kontaktades per telefon. I några fall bedömdes den tilltänkta intervjupersonen på grund av uppenbara psykiska funktionshinder inte vara i stånd att genomföra en intervju. Ett stort antal personer avböjde medverkan i samband med att intervjuaren ringde upp. Det var många som inte hade noterat något brev och som bad om ytterligare utskick innan ytterligare telefonuppringning. Då det var flera av de funktionshindrade som inte själva kunde svara i telefon fördes åtskilliga samtal med anhöriga och/eller personliga assistenter. Flera gånger inträffade det att dessa andra personer avböjde medverkan för den funktionshindrades räkning utan att tillfråga densamma. Intervjuaren fick med viss enträgenhet be om att få tala med rätt person, om så var möjligt. Efter hand bokades och genomfördes tolv intervjuer, som planerat.

Det är ingen överdrift att säga att det var en tidsödande uppgift att rekrytera intervjupersoner. I de flesta fall ställdes höga krav på förmågan att motivera till medverkan. I ett par fall framkom senare under intervjun att den initiala tveksamheten inför att medverka grundades i en övertygelse om att ”jag har

inget intressant att säga”. Intervjuerna gav inget stöd åt en sådan uppfattning – samtliga intervjupersoner har generöst, ibland med uppenbara ansträngningar, delat med sig av sina erfarenheter och tankar. Av svårigheterna att värva intervjupersoner märktes inga spår när intervjuerna väl ägde rum. Intervjuaren mottogs i hög grad välkomnande. Det är mitt intryck att de flesta medverkande fann viss tillfredsställelse i att få berätta om sina erfarenheter, även om det för några av dem var uppenbart fysiskt och ibland även känslomässigt påfrestande.

Elva intervjuer om cirka en timme vardera genomfördes i intervjupersonernas hem och spelades in på band. (Intervjuguide redovisas i bilaga 3.) En intervju genomfördes per telefon, efter assistansmottagarens uttryckliga önskemål. Vid denna tolfte intervju fördes anteckningar. Samtliga bandinspelningar har transkriberats av intervjuaren/rapportförfattaren. I bilaga 4 ges en översiktlig beskrivning av intervjupersonerna, kategoriserade efter eventuell anhörigrelation visavi de personliga assistenterna.

### *Metodologiska och etiska kommentarer*

Ingen person med psykiska funktionshinder har intervjuats, men personer med afasi och andra talsvårigheter har medverkat i studien. Det var i själva verket vanligt bland intervjupersonerna att, på grund av sina funktionshinder, inte kunna göra sig fullt förstådda och det var få som kunde medverka i en intervju utan någon vid sin sida som tolk och/eller språkrör. Elva av tolv intervjuer genomfördes därför i närvaro av en eller flera hjälpgivare. I alla utom ett av dessa fall var denne hjälpgivare en anhörig med eller utan uppdrag som personlig assistent, och alltså djupt involverad i intervjupersonens vardag. Vid ett par intervjuer var det den anhörige/assistenten som svarade på frågorna under det att assistansmottagaren lyssnade och lät förstå om svaren accepterades. Dessa omständigheter utgör självfallet en betydande metodologisk tillika etisk komplikation. Har de funktionshindrade äldre blivit riktigt förstådda? Hur har hjälpgivarnas närvaro påverkat de bilder som framträder genom intervjuerna? Intervjuaren strävade efter att minimera negativa effekter genom att i samtliga fall i förväg ta reda på vem intervjupersonen ifråga önskade ha vid sin sida under intervjun, och genom att förlägga intervjuerna till en tidpunkt när, enligt de funktionshindrade, ”rätt” person kunde närvara. Det är, kort sagt, favoriterna som har varit med. Detta innebär självfallet inte någon försäkring mot hjälpgivarnas påverkan på assistansmottagarnas svar, men minskar förhoppningsvis risken för styrning.

Trots att meningen var att intervjua *mottagarna* av assistansersättning efter 65 kom intervjuerna alltså att i viss utsträckning också bli fora för hjälpgivare



och/eller anhöriga. Detta var något som inte gick att påverka eller förändra med mindre än att studien hade blivit omöjlig att genomföra. Rapportförfattaren har eftersträvat att låta det framgå tydligt vem som säger vad. En bieffekt av detta förhållande är att de funktionshindrade äldres beroende av sin närmaste omgivning framgår tydligt.

Rapporten är utformad på ett sätt som skall underlätta läsarens förståelse av intervjupersonernas erfarenheter, med tonvikten på fallbeskrivningar och med rika citat. Jag har strävat efter att bibehålla berättelsernas autenticitet utan att kränka intervjupersonernas integritet. Samtliga medverkande är anonyma, och detaljer har ändrats eller förvanskats för att utomstående inte skall kunna identifiera någon som medverkat. Intervjupersonerna själva kan dock känna igen sig i beskrivningar och citat som hämtats ur intervjuerna. Det skall poängteras att Riksförsäkringsverket (eller andra myndigheter) *inte* har kännedom om vilka mottagare av statlig assistansersättning som har kontaktats eller medverkat i intervjustudien.

### *Fingerade namn*

I de detaljerade fallbeskrivningar som presenteras i avsnitten 5–7 har de vars personliga assistenter rekryterats bland *anhöriga* givits namn som börjar på "A" (Adam, Alma, Alvar, Amelia, Anders och Aston). De assistansmottagare vilkas personliga assistenter rekryterats utanför en redan befintlig anhörigkrets har fått namn som börjar på "P" som i ordet *personal* (Paula, Per och Petter) och de vilkas personliga assistenter rekryterats *både* bland anhöriga och utomstående kallas vid namn som börjar på "B" (Beata, Berit och Bo). Detta förfarande, att ge intervjupersonerna namn som leder tanken till vilken relation hjälpmottagarna har till sina personliga assistenter, är ett sätt att kategorisera materialet som speglar min ansats att anta och förmedla den funktionshindrades perspektiv. Det är en del av studiens resultat att relationen mellan assistansmottagaren och den eller de personer som har uppdrag som personlig assistent har betydelse. De tre avsnitten med fallbeskrivningar presenteras i storleksordning, så att den i undersökningsgruppen vanligaste varianten, funktionshindrade äldre med enbart anhöriga som personliga assistenter, redovisats först.

## 4 Presentation av undersökningsgruppen – en första bild

I detta avsnitt redovisas och kommenteras några centrala och mer allmängiltiga resultat, illustrerade med citat ur intervjuerna. Här framgår endast till vilken kategori (avseende relationen till de huvudsakliga personliga assistenterna) den/de citerade kan hänföras (*A*, *P* eller *B*).<sup>20</sup> Här framgår även om assistansmottagaren är man eller kvinna samt, i förekommande fall, vilken relation som råder mellan assistansmottagaren och vid intervjun medverkande anhöriga, personliga assistenter. ”Personlig assistent” förkortas i förekommande fall *PA*.

Inledningsvis skall det sägas att alla utom en av de funktionshindrade äldre i studien har anhöriga som tar en mer eller mindre aktiv roll i deras tillvaro. Detta gäller oavsett vem som har uppdraget som personlig assistent, oavsett vem som är arrangör och oavsett vilka hjälpbehov intervjupersonerna har. I de flesta fall är det de anhöriga som rycker in när personliga assistenter är sjuklediga eller har semester. Endast en av intervjupersonerna beskriver vad som kan kallas en sparsam kontakt med anhöriga. Mannen ifråga har inga egna barn och av släkten finns endast en syster kvar i livet. Denna syster har själv en vacklande hälsa. Hennes besök är uppskattade – men sparsamt förekommande.

### Vem arrangerar assistansen?

Av de tolv intervjupersonerna är det fyra vars personliga assistans arrangeras av den kommunala äldreomsorgen och åtta som har anlitat en privat firma eller ett kooperativ för att sköta de administrativa delarna av assistansen. De sistnämnda, ickekommunala arrangörernas verksamheter skiljer sig åt sinsemellan. Ett exempel på detta gäller synen på den assistansberättigades roll. Vissa anordnare betonar dennes arbetsledarroll, och utformar utbildningar av både hjälpmottagare och anhöriga för detta ändamål. B:s hustru berättar varför de sökte sig till ett kooperativ i stället för att välja kommunen som anordnare, och hur kooperativet fungerar:

---

<sup>20</sup> *A* = med personliga assistenter rekryterade bland *anhöriga*. *P* = med personliga assistenter rekryterade utanför den nära kretsen. *B* = med personliga assistenter rekryterade *både* bland anhöriga och personal.

*Maka:* Då i början kunde inte B säga när han behövde assistans. Det kunde hända helt plötsligt, och det ju går inte att schemalägga så! Och vi ville att jag också skulle kunna vara det. Och så fick vi tips om kooperativet där.

*B inflikar:* Dom är mycket bra!

*Maka:* Dom har som policy att den som har behovet av assistent är arbetsledare. Och man måste gå en kurs, för att bli arbetsledare. Och det är ju ett kooperativ, så B är medlem i det, och så har dom en administration som sköter löner och sånt. Precis som en annan medlemsorganisation finns en styrelse och ordförande, som har anställt dom som sköter det administrativa. Och så kan man få råd om det är nåt speciellt.

En av assistansmottagarna kommenterar om hur hon ser på uppgiften som arbetsledare åt sina personliga assistenter.

*B:* Ja, arbetsledare är jag ju och det betyder att jag själv talar om vilken hjälp jag behöver.

Andra ickekommunala arrangörer intar en mer klassisk serviceposition. Bland de senare återfinns såväl företag med en mer formell eller personlig profil visavi uppdragsgivaren som företag vars inriktning och engagemang snarast påminner om vissa nära anhörigas. Ytterligare skillnader består i att vissa anordnare rekryterar den personal som sedan erbjuds medan andra uppmanar mottagarna av assistansersättning att själva rekrytera sina assistenter för att på så sätt försäkra sig om att få de ”rätta personerna” till uppgiften.

När det är fråga om en kommunal anordnare tycks ofta anhöriga anställas som personliga assistenter, anhöriga som redan har axlat ett hjälpansvar. Ett vanligt alternativ för kommunala anordnare som omtalas i studien är att rekrytera assistenterna bland redan befintlig äldreomsorgspersonal (till exempel bland övertaliga i olika verksamheter eller personer som behöver arbetsträna). Vissa intervjupersoner är mycket kritiska till detta förfarande.

Flera intervjupersoner antyder att olika kooperativ och företag, tvärt emot kommunerna, undviker att anställa personer med ett förflutet inom offentlig äldreomsorg. Dessa befaras ha en för uppgiften felaktig attityd, med svårigheter att placera sig i den funktionshindrede äldres tjänst med allt vad det innebär av flexibilitet och kanske nya arbetsuppgifter. En kvinna berättar:

*B:* Jag är ju till exempel van till att duscha åtminstone en gång om dan, och har alltid gjort det, i hela mitt liv. Och det tror jag ju inte dom får göra som har vanlig hem-

tjänst. Det vet jag. En gång var en vikarie från hemtjänst här. Jag sa att jag vill duscha. Då sa hon: 'Men det gjorde du igår.' Jag svarade att 'jag duschar varje dag! Hur ofta duschar du?' Det var jag liksom tvungen att säga. För det är viktigt för mej, det är ett måste. Men dom som har vanlig hemtjänst får inte göra såna grejer, utan det är bara vissa dagar som det ingår. Dom är nog mer angelägna om att bestämma över vårdtagaren. Jag vet kooperativ som inte anställer några från hemtjänsten.. Dom har väl en särskild stämpel, jag vet inte.

## Stora hjälpbehov, beroende av andra

Samtliga funktionshindrade som har intervjuats lider av påfallande ohälsa, något som självfallet var väntat med tanke på urvalet och vars konkreta uttryck och innebörder framgår mer i detalj i avsnitten efter detta, där situationen för de intervjuade funktionshindrade skildras mer ingående. Afasi, efter en stroke, är vanligt. Flera har skadats i arbetsplatsolyckor. De flesta är rullstolsburna och vittnar om en komplicerad sjukdomshistorik med följsjukdomar, biverkningar av mediciner men även följer av misslyckade behandlingar av olika slag – i vissa fall utförda mycket lång tid tillbaka.

En central aspekt av dessa personers belägenhet är ett konkret beroende av andra. Små brister kan ge svåra konsekvenser: Hudskador uppstår på grund av en slarvigt nedstoppad skjorta som skavt mot en rygg utan känsel några timmar (sår som svårigen läker på grund av cirkulationsbesvär – i sin tur en följd av samma förslamning som påverkat beröringskänsln.) Nerver i ryggen har skadats av en felaktigt applicerad medicinpump. Fallskador drabbar till följd av att någon har glömt att spänna fast en av remmarna på den lift som används mellan säng och rullstol.

Det faktum att de allra flesta intervjupersoner behövde någon vid sin sida som språkrör och/eller tolk (se avsnittet "Tillvägagångssätt") utgör inte bara en metodologisk och etisk komplikation utan är också i hög grad ett resultat. Bilden av en utsatt position förstärks av detta förhållande. Det säger sig självt att de äldre funktionshindrades kontakter med omgivningen begränsas och på olika sätt påverkas av detta beroende av andra för att kunna genomföra ett samtal.

I detta sammanhang skall nämnas att intervjuaren initialt vilseleddes av flera av de tilltänkta intervjupersonernas aktiva liv – det var flera som var svåra att få tag i per telefon. Den som svarade lät meddela att "Hon är ute och kör bil" eller "Han är på föreningsmöte i kväll" och så vidare. Kunde detta verkligen vara personer med svåra funktionshinder? Ja, en svårt funktionshindrad person kan köra en bil som är specialutrustad för ändamålet. Och ja, en helt för-

lamad person kan besöka ett föreningsmöte – om två personer följer med dit och ger all hjälp som krävs. De äldre som har intervjuats är verkligen begränsade av svåra funktionshinder – men många lever förhållandevis aktiva liv *med hjälp av assistans*.

## Färdigbehandlad = oviktig?

Ett tema som genomsyrar många intervjuer är avsaknaden av rehabiliterande insatser och därmed följande upplevelser hos de funktionshindrade av att lida brist. Det är till exempel flera som har tvingats sluta med sjukgymnastik eller logopedbesök när en viss tid har passerat efter den händelse som slagit ut vitala kroppsfunktioner. Följande exempel gäller en kvinna, A:

*PA/barnbarn:* Först åkte hon till vårdcentralen här, och det gick väl sådär men hon höll ju kroppen igång så att säga. Det var inga framsteg men det vart.. inga bakåttsteg heller, om du förstår. Men sen, eftersom hon inte gjorde några framsteg fick hon börja med sjukgymnastik i hemmet. Egna övningar. Dom kom hit en eller två gånger i veckan. Det gick ett tag, men när det höll sej på samma plan ansåg dom att de inte behövdes utan då slutades det med det. Och nu har det inte varit nånting. Så att nu blir hon ju sämre och sämre, mer orörlig. *PA/barnbarn fortsätter:* Vi har ju tjuvat nu länge på att hon ska få komma igen, men dom menar att hon gör inga framsteg. Och vi säger att framsteg, det blir det på så sätt att hon inte blir sämre. Det måste ju räknas som framsteg! Att hon håller sej så att hon fortfarande kan röra sej och göra saker själv! Vi försöker ju hjälpa till så gott det går. Vi brukar på morronen ha ett litet gymnastikpass, men det är ju bara för att hon ska få sträcka på sig lite, röra sig.. för hon sitter ju så mycket, hon sitter i köket halva förmiddan och sen så går hon in och tittar på teve och sen så går hon in till sängen och vilar lite och sen så är det mat och.. du vet, det blir inte så mycket att röra sej.

Även kvinnan i följande exempel tvingades sluta med sjukgymnastiken:

*PA/Make:* Förut, det var bättre då. Då fick hon gymnastik. Men sen vart det slut, och hon blev sämre. Kommunen la ned det som hade här, på vårdcentralen. Dom lägger ju ner allting! Jag frågade om A kunde åka till stan då, men: 'Neej, vi har en grupp där, men dom är inte så svårt skadade som A.' Hon var för svårt skadad för att få nån hjälp. Vi är för gamla. Vänta får du se tills du är lika gammal som oss!

*A:* Nej, dom inser väl att... det går inte att göra nåt mera åt det här.

*Intervjuaren, till A:* Var det bättre när du fick sjukgymnastik?

*A:* Mycket bättre! Jag kunde få behandling en gång i veckan då.

*Intervjuaren: Gör du några övningar själv nu?*

*A: Nej, det går inte. Jag fick väl ett program där.. Å kära tider, jaa... men det är segt. Låt säga att jag har arbetat upp lite grann. Och så blir jag förkyld, då är det borta direkt. Jag tål ingenting.*

Sjukgymnastik är ingen insats enligt LASS. Avsaknaden, eller avbrytandet, av sjukgymnastik påverkar emellertid situationen för såväl de intervjuade äldres som berörda anhörigas situation negativt, och bidrar till en upplevelse bland vissa assistansmottagare att de har lämnats åt sitt öde av världen. Det har inte bedömts vara värt besväret att ge dem behandlingar om sådana inte förväntas ge resultat i form av tydliga förbättringar. Att upprätthålla funktioner eller öka välbefinnandet upplevs inte som en rättighet eller en prioriterad målsättning – det är ett intryck som föder viss bitterhet hos de assistansberättigade funktionshindrade över 65 år.

## **Glappet mellan 65-årsdagen och assistansersättningen åter**

Som redan har nämnts är intervjupersonerna födda mellan 1930 och 1934. De fyllde alltså 65 år någon gång mellan 1995 och 1999. Tiden mellan 65-årsdagen och lagändringen 2001 som gjorde det möjligt att åter ansöka om assistansersättning, i rapporten omnämnd som ett *glapp*, hade av flertalet intervjupersoner upplevts som försumbart kort. Ett par av de funktionshindrade hävdade bestämt att det inte alls varit något sådant glapp. En kvinna och hennes make berättar:

*Intervjuaren: Minns du när du fyllde 65 och rätten till assistansersättning upphörde?*

*A: Nej du, det var en svår fråga. Det kommer jag inte ihåg.*

*PA/Make: Nej... jag tror det flöt smidigt.*

*A: Ja, det tyckte jag med. Det vart ett visst glapp, men det var inte så länge. Ett halvår tippar jag. Jag vet inte exakt.*

Även B hävdar: ”Jag har aldrig varit utan min assistans!” En rekapitulering visar att glappet i hennes fall borde ha varat i över två år. Ytterligare en kvinna minns glappet som ”några veckor”, trots att det i realiteten var betydligt längre. Hur kommer det sig att tidsglappet inte märktes eller upplevdes som särskilt dramatiskt av många tillfrågade? En viktig orsak var att hjälpgivande

anhöriga fortsatte som vanligt, med eller utan betalning. Flera anhöriga som tidigare var anställda som personlig assistenter var inte ekonomiskt beroende av denna inkomst. För dem innebar inte glappet i tid att de tvingades avbryta sina insatser och återgå till arbetet eller söka ett annat. Vissa personliga assistenter rekryterade utanför anhörigkretsen övergick under glappet till en kommunal anställning som hemvårdsbiträde med placering hos samma äldre som tidigare. Minskad hjälptid i dessa fall komparerades av anhörigas insatser. I följande fall har kommunen trätt in och, i någon form, anställt de anhöriga under perioden:

*A:* Det flöt på. Men jag fick ett brev, där stod att nu när man fyller 65 år då mister man det där. Och jag blev ju så förskräckt! Hur kan de tro att ena dagen är man beroende av personliga assistenten och morgonen därpå ska man inte få ha, utan då ska man ligga på dom som kommer från kommun! Bara sådär. Det går jag aldrig med på, sa jag! Ja, då skulle dom utreda det. Och efter några veckor kom det ett brev att dom som haft personlig assistent före 65 års ålder har rätt att fortsätta med det. Så det blev ju fler än jag.

Även i nästa exempel tog kommunen över betalningsansvaret för den personliga assistenten under glappet. Här höjde man dessutom antalet hjälptimmar totalt genom att bevilja ledsagare, mycket för att undvika en situation där B:s hustru gick tillbaka i arbete utanför hemmet och någon annan måste in på alla möjliga, oförutsägbara tider:

*Maka/PA:* Innan B fyllde 65 var det bara jag och en ung släkting som var personliga assistenter. Vi utnyttjade inte alla timmarna, som vi gör nu. När det upphörde, när B fyllde 65, då fick han fortsatt assistans av kommunen! Där hjälpte faktiskt kooperativet till, ledaren för kontoret var på kommunen och pratade. Så B har haft assistans hela tiden. Och då fick vi också utökad tid ifrån kommunen. Ledsagare. Det var lite extra, det var inte så vanligt sa dom.

De anhörigas stora betydelse under glappet framgår också på ett omvänt sätt av fallet P, där anhöriga till skillnad från många andra *inte* hade möjlighet att ge någon hjälp och där mannen ifråga fick insatser av hemtjänsten. Konflikterna avlöste varandra, och en veritabel maktkamp uppstod mellan den funktionshindrade och äldreomsorgen: ”De tyckte att P levde lyxliv!”

Bland de anhöriga och/eller personliga assistenter som närvarade vid intervjuerna var ofta uppfattningen om glappet annorlunda än bland de funktionshindrade själva. Flera mindes denna period, som medförde förändringar av hjälpformerna, negativt. En hustru och en dotter, som innan varit personliga assistenter anställda genom ett kooperativ och som efter den funktionshindra-

de makens och faderns 65-årsdag anställdes av kommunen som hemvårdsbiträden, är eniga om att det blev sämre för dem:

*PA/Dotter:* Ja det var en jävla röra.

*PA/Maka:* Nej det var inte så positivt!

*PA/Dotter:* Så mycket annorlunda var det väl inte, men de var mycket omständligare.

*PA/Maka:* Ja, det var nåt helt annat! Detta här med lönerapportering, all hjälp man skulle ha och sånt, det var jävla omständligt, svårt att få tag i folk....

*PA/Dotter:* Och det stämde heller aldrig, vad dom sa! Dom har ju olika socialassistenter och terapeuter och jaa... alla sa olika.

Intervjuaren: Så glappet som blev, det märktes för eran del?

*PA/Maka:* Ja! Ja, det gjorde det. Det var helt annorlunda mot innan, med kooperativet då. Dom sköter allt! Det är mycket lättare att få hjälp av dom. Du kan fråga och dom svarar, och återkommer alltid och skaffar information och hjälper på alla sätt och vis. Ordnar kurser och utbildningar.

*PA/Dotter:* Medans kommunen ger absolut ingen hjälp. Det var ingenting dom hade.

*Maka:* Nej. Helt omöjligt. Även om du frågar..

*PA/Dotter:* Dom glömmet bort det bara. Totalt värdelöst.

Exemplet illustrerar bland annat att övergången från personlig assistans till kommunal hemtjänst i glappet medförde en omprövning av vårdbehoven:

*PA/Dotter:* Ja, och det var väldigt krångligt. Eftersom dom skulle utvärdera det så kom dom hit en morron klockan 8. Dom var 4 man som skulle se när han vaknade, när han steg upp, när han gick till toa, hur lång tid det tog när han skulle kläs på, duschas, och äta och borsta tänderna och raka sig och allting sånt här innan han blev klar, så skulle dom utvärdera... och vad han sen gjorde. Och likadant på natten, hur många gånger han behövde gå upp på toaletten.

Den noggranna granskningen under ett dygn upplevdes som kränkande. Den visade visserligen att den funktionshindrade i föregående exempel verkligen behövde de hjälptimmar som han dittills haft, men detta fick ingen praktisk betydelse:

*PA/Maka:* Vi fick gå ner tio timmar. När vi gick över till kommunen.



*PA/Dotter:* Dom kom fram till samma tid i den där utvärderingen, för egentligen så skulle han behöva mer, hur lätt som helst ju. Det är bara det att det var max vad vi kunde få. Och då kom dom hit tre personer, när dom sänkte timmarna, för att prata med oss. Men dom hade bestämt redan före att vi inte skulle få mer än 73 timmar. Eller 72.

*PA/Maka:* Ja, det har varit mycket sånt tjafs. Och dom kunde inte göra nåt mer åt det. Så var det ju bara.

## **Bestämmer assistenten för mycket? En fråga om självständighet och autonomi**

Bestämmer de personliga assistenterna för mycket i assistansmottagarnas liv? Frågan, som syftade till att belysa olika aspekter av självständighet och autonomi, gav olika slags svar. Det vanligaste var ett spontant: ”Ja, men inte med mig för det kan dom inte!” Det tycks alltså inte vara vanligt bland assistansmottagarna att uppleva sig vara domderad med eller oönskat styrd. De olika svaren på denna fråga visade också att de funktionshindrade äldre inte på ett entydigt sätt upplevde de personliga assistenternas faktiska bestämmande som negativt:

*Intervjuaren:* *Det finns dom som tycker att deras personliga assistent bestämmer för mycket?*

*P:* Ja det gör dom, dom bestämmer allt. Men somliga gör det på sånt fint sätt. Då är det... härligt (*P gör en liten gest i riktning mot sin personlige assistent, favoriten, som står och diskar*). Med honom är allt rätt. Och vi har vant oss vid varandra.

Den personliga assistenten i ovanstående exempel har erfarenhet av anställning hos flera funktionshindrade. Han nyanserar bilden ytterligare:

*PA:* Jag kan förstå ifall många upplever att det är assistenten som bestämmer saker. Fast många gånger så tror jag att det behövs inte. Man kan göra det i samråd. Men det förutsätter att assistenten känner den som den arbetar med väldigt bra. Annars kan det bli hur tokigt som helst. Men om till exempel P fick bestämma jämt själv, alla gånger, så skulle hon aldrig gå ut. Och det kanske inte vore sådär jättebra, utan då kanske man får... lirka lite fint där, och försöka komma ut ändå så att hon får lite frisk luft.. eller hur P? Åka ut på landet till exempel.

De intervjuade funktionshindrade befinner sig många gånger i en situation där andras bestämmande är en nästintill oundviklig del av tillvaron. Den som

inte kan tala eller röra sig *blir serverad* kaffe eller *erbjuds att duscha* på hjälpgivarens initiativ. Inte alla initiativ upplevs verkligen som välvilliga eller positiva. Mannen i följande exempel är nästan helt förlamad. Han hade personlig assistans genom kommunens äldreomsorg vid det tillfälle som återberättas, och han upplevde de två assistenternas ansats att styra över honom som kränkande:

*P:* Jo, dom tar hand om, om man inte aktar sig, och försöker. Dom där två jag hade sist, dom ville att jag skulle göra precis som dom sa. Till exempel ta medicinerna när dom vill att jag ska ta dom. Såna småsaker. Och att jag ska plocka grejerna runt sängen och lägga dom på andra ställen. Dom tyckte att jag ska (*skratt*) ta reda på mina grejer själv!

*Maka:* Det börjar med småsaker ofta.

Det är, utan undantag, äldre med personliga assistenter rekryterade utanför anhörigkretsen som alls säger sig ha upplevt att assistenten bestämmer för mycket, det vill säga på ett inte önskvärt sätt. Betyder det att anhöriga är mer lyhörda? Det är svårt att säga. Å ena sidan beskrivs och betonas relationen med anhöriga som någonting positivt: man känner varandra sedan lång tid, många år, och interaktionen som den beskrivs baseras på relativt stor tolerans för personliga särdrag. De anhöriga ser bortom funktionshindret, de ser en person med vilken de har en gemensam historia som sträcker sig betydligt längre än över nuets begränsningar. Å andra sidan ligger en tolkning nära till hands att just relationen mellan den funktionshindrade och hans eller hennes nära anhöriga gör det svårare för den förra att artikulera mindre positiva känslor. Ett beroende av anhörigas fortsatta välvilja är inte svårt att föreställa sig. Ett visst mått av skuld-känslor över att ligga till last antyds även av flera intervjupersoner. I ett sådant läge kan man välja att, på en direkt förfrågan från en utomstående och inför den person som det gäller, hellre fria än falla sin personliga assistent tillika anhöriga från en anklagelse för oönskad dominans.

## En oviss framtid

Hur tror de äldre att hjälpen till dem kommer att fungera i framtiden? Frågan var viktig men ibland svår att ställa till dessa äldre med stora hälsoproblem och funktionshinder. De befinner sig i slutet av ett långt livslopp, och vill inte tänka så långt. Det vanligaste svaret är ett undvikande: ”Det har jag inte tänkt på.” Flera lyfter fram förmågan att inte oroa sig i onödan. A: ”Det är inte lönt att gå och tänka på farhågor. Det är ingen mening med det. Vi lever i nuet.” Frågan utlöser också starka känslor. Under gråt berättar till exempel en hustru tillika personlig assistent om sin oro för hur det skall bli, över vem av de två

som kommer att dö först och hur det då blir för den som är kvar. Även assistansmottagaren själv i detta exempel visar tydligt att framtiden oroar honom. Han önskar att det blir han som dör först, för vem skall annars ta hand om honom? För denne man, liksom för de flesta, aktualiserar frågan uttryck för en stark önskan att kunna bo kvar hemma.

En kvinna berättar om sina förhoppningar och farhågor inför framtiden, där just viljan att kunna bo kvar i bostaden sedan många år är central. Utsagan i följande citat om att eventuellt byta assistenter har sin bakgrund i kommunens pågående försök att övertala denna kvinna till att acceptera assistenter från den ordinarie hemtjänsten i stället för, som nu, ha hjälp av assistenter tillika barnbarn:

*A: Jag hoppas att vara på benen! Att jag kan sitta och ha minnet kvar. Och får se hur lillan utvecklas! Hon är min solstråle. Och så hoppas jag ju få behålla dom längsta möjliga, dom som jobbar hos mej. Eller om jag då byter, att jag får lika fina, som jag trivs med och kan tala med, skvallra med om allt möjligt! *A skrattar först till, och fortsätter sedan med lägre röst:* Jag oroar mej mycket för framtiden, att bli ensam. Men jag skulle ändå vilja bo kvar här. Jag är så rädd att behöva flytta! I en liten lägenhet får jag cellskräck. Jag har fått så jättefint här, handikappanpassat. Nog är jag tacksam för hur jag har det nu. Jag skulle aldrig kunna ligga på ett sånt där hem för gamla. Jag var där över en helg. Men jag blev sjuk! Helt förstörd. Jag fick så ont i hjärtat, ont i själen när jag såg hur sjuka dom var och förvirrade. Åh, så hemskt. Tänk om man blir sådär en dag!*

Paret i nästa exempel slår frågan om framtiden ifrån sig:

*A: Det har jag aldrig vågat tänka på.*

*Intervjuaren: Hur långt framåt i tiden tänker du då?*

*A: Ingenting!*

*Intervjuaren (till maken): Vad säger du om det?*

*Make: Jag säger lika, jag.*

*Intervjuaren: Så det är inte så att ni oroar er för hur det skall vara om ett halvår eller...*

*A: Nej, det blir vad det blir.*

*Make: Jag kommer att fortsätta, så länge jag kan. Det går ju bra nu. Men i morron vet man inte.*

Mannen P i det följande ser dystert på framtiden, medan hans hustru försöker leva mer i nuet:

*Intervjuaren: Pratar ni två om framtiden?*

*Maka:* Nej, vi försöker att ta det var dag. Visst kan man prata om det men man vet ju ändå inte, vi får göra så gott vi kan, varje dag, åt situationen. Om P är lite bättre en dag, ja då försöker vi göra nånting som är roligt, passa på.

*P:* Det jag är mest rädd för är att dom går tillbaka till det gamla systemet och tar bort assistenterna. Då blir det kaos! Utan assistenten, man är som en naken man. Jämfört med hemtjänst. Det går bra om man är gående och kan flytta sig själv. Men inte när man sitter i rullstol. Men det kommer, det kommer... Kommunen har ansvaret på slutet. Privatfirmorna är ingenting att lita på! Dom kan gå i konkurs varenda en. Då blir det rusning till kommunen! Jag tror jag... jag orkar inte om hemtjänsten kommer tillbaka.

Det finns personer som, trots svåra funktionshinder, har en märkbart positiv eller tillitsfull inställning till framtiden. I kvinnan B:s fall tycks detta till stor del bottna i personlighetsdrag. B är rullstolsburen och behöver hjälp med det mesta:

*B skrattar:* Alltså jag är ju så där hopplöst optimistisk, så jag tänker att kanske jag springer om ett par år! De forskas så mycket i min sjukdom!

*Intervjuaren: Så att framtiden är ingenting som du direkt oroar dej för?*

*B:* Neej, det gör jag inte. Jag lever nu! Här och nu! (*mera skratt*).

*Intervjuaren: Dom här timmarna som du har, tror du att dom kommer att räcka?*

*B:* Mina timmar skall nog räcka. Det ska man ju i så fall ändra innan 65 år. Och det var många som sa att 'Å du måste ändra, du har för lite timmar.' Men jag tycker inte man ska ha mer än vad man behöver. Man ska inte utnyttja det där mer än efter behov, tycker jag. Jag behöver ju hjälp med att gå till sängs och stiga upp, och med mina morronsysslor, och jag behöver hjälp med praktiskt taget allting, klä av mej och toalettbesök. Fast jag skulle inte kunna tänka mej att ha nån här jämt för att jag är så självständig så att jag måste få känna mig fri. Jag vill ha den hjälpen som jag behöver, men inte att nån ska sitta här och ha nån... social funktion. Det kan jag själv bjuda på!

## Att gradera hjälpen

Intervjuns avslutande och enda så kallade skalfråga löd: ”Vilket betyg skulle du ge *den hjälp som du får* på en tänkt skala mellan 1 och 10, där 1 är uselt och 10 fantastiskt?” Frågan illustrerades med en ritad skala där assistansmottagaren kunde peka eller med en penna märka ut var någonstans han eller hon ville placera sin uppfattning. Tre personer undvek att svara. För de nio som svarade väckte skalfrågan mer eller mindre starka reaktioner, och samtalet tog ny fart. Påfallande många satte en hög siffra på skalan mellan 1 och 10 (Antal svar inom parentes):

Skala:	0
	1
	2
	3
	4
	5 (2)
	6
	7 (2)
	8 (1)
	9
	10 (4)

Min tolkning är att de tre som valde att inte svara fann frågan alltför fyrkantig och enkel med tanke på de komplexa förhållanden de just berättat om. En kvinna (A) ville placera hjälpen från de anhöriga på siffran 10, men anordnaren kommunen på 2. De två som säger siffran 5 gör det som en form av medelvärde: hjälpen från anhöriga är 10 med anordnaren (kommunen) får lägsta betyg. Det är också svårt för vissa att besvara frågan inför den eller de hjälpgivare som satt med under intervjun. Trots att frågan avsåg *hjälp* till de äldre, tycktes den ibland vara svår att förstå annat än som en uppmaning att sätta betyg på *hjälpgivaren*.

Följdfrågan var given: ”Vad saknas för att du skulle svara 10 på skalfrågan?” Svaren som gavs var mycket olika, och två saker skall noteras. För det första var det inte alla funktionshindrade som kunde utveckla sitt svar –att peka på ett papper kan gå bra, men att förklara är svårt för personer med till exempel afasi. För det andra ville flera av de anhöriga och personliga assistenterna som var närvarande vid intervjuerna sätta ett annat, lägre betyg på skalan än vad assistansmottagaren just hade gjort, och de resonerade kring olika tillkortakommanden från arrangörernas (framför allt kommunens) sida. I ett fall ville till exempel de anhöriga tillika personliga assistenterna svara ”0” på skalfrågan, med motiveringen: ”Vi har inte fått någon hjälp. Vi har fått göra

allting själva”. Här var det alltså de anhörigas upplevelse av att ha lämnats ensamma med ansvaret för den funktionshindrade som föranledde deras poängplacering på skalan – inte kvaliteten på den hjälp som den hjälpbehövande fick (av dem). Skälfrågan, när den på detta sätt kommenteras också av hjälpgivande anhöriga, visar alltså tydligt när de senare sammanblandar den närstående funktionshindrades behov med sina egna. När kvinnan A, till exempel, själv omedelbart anger ”5” protesterar hennes make och personliga assistent och utbrister: ”Om vi inte har nån vidare hjälp då? Vad sätter man för betyg då? Nej, vi säger många gånger att vi får nog sköta oss själva vi. Nej, jag skulle sätta 0 jag!”

Skälfrågan och samtalen kring den innebar att de funktionshindrade äldre gavs möjlighet att uttrycka erfarenheter av mycket konkret slag. P har till exempel just berättat om sitt stora missnöje med hjälpen till honom. Ändå svarar han så på skälfrågan: ”10 blir det aldrig, för man bommar alltid lite grann. Men är det godkänt, då är det helt okey.” Vad skulle då fattas för att P skulle svara 10? ”Det finns en del som jag inte behöver hjälpa med slipsen, och kragen inte sitter dubbel och... manschetterna snurrade och skjortan hänger utanpå och byxbenen är vridna. Nej, när dom sätter kostymerna rätt på mig, då är det en prestation! Klarar dom det utan att man måste rätta till... ja då är det en 10:a!” Trots en på det stora hela taget ganska kritiskt färgad uppfattning om hjälpen är P alltså snar att sätta ett högt betyg. De till synes små detaljerna i tillvaron har en stor betydelse. Det krävs inte några storverk för att höja siffrans placering. Att slippa en slarvig klädsel är guld värt för den som får skavsår av minsta klädveck.

Följande kommentar på skälfrågan ger ytterligare ny belysning åt frågan om hjälpens kvalitet. B poängterar sin egen möjlighet att påverka:

*B: Jag får ju säga 10, för om jag skulle tycka annat skulle jag ju ändra på det. Jag tycker att alla som har den här hjälpen borde sätta nummer 10. Annars får dom ändra på sin situation! Sägar jag fel nu? Jag menar, skulle det inte funka när man ska ha den här närkontakten, då får man ju ta nån annan personlig assistent. Dom går ju på prov en viss tid.*

## 5 Personlig assistent: anhöriga

Det är sex av intervjustudiens tolv äldre vilkas personliga assistenter till största delen är rekryterade i anhörigkretsen (vid akuta fall händer det emellertid att kommunen tar in en vikarie för anhöriga personliga assistenter genom den ordinarie hemtjänsten). *Astons* och *Almas* personliga assistenter är anställda genom privata företag, *Anders'* och *Amelias* genom kommunen samt *Alvars* och *Adams* personliga assistenter tillika familjemedlemmar är anställda genom kooperativ. I alla sex fallen var de anhöriga tidigare, innan assistansmottagarens 65-årsdag, anställda genom kommunen. Intervjupersonernas berättelser handlar ofta, bland annat, om beslutet att byta arrangör när återansökning blev möjligt.

### Kärlek och bundenhet

**Aston** bor med sin hustru i en liten trerummare i centrala stan. De två har varit gifta i nästan femtio år och kom tillsammans till Sverige under 1960-talet från södra Europa för att arbeta i den växande industrin. Bägge makarna närvarar vid intervjun, liksom den kvinnliga samordnaren vid det aktiebolag som anordnar personlig assistans åt Aston. Samordnaren är med efter *Astons* och hustruns önskemål, hon har samma modersmål som de och fungerar som tolk när paret svenskakunskaper inte riktigt räcker till. Ända sedan *Astons* stroke för tio år sedan har hans fru uppdraget som personlig assistent. Efter en kort tid med kommunen som anordnare överlät Aston uppdraget till företaget, där kontakterna kunde skötas utan språkliga hinder. Det var samordnaren som bevakade när det blev möjligt att åter ansöka om assistansersättning, och hon såg till att Aston så gjorde i god tid. Paret märkte aldrig av tidsglappet. Hustrun, försörjd av egen ålderspension, hjälpte som vanligt.

Aston talar med stor ansträngning. Rösten är kraftlös och han tappar lätt andan. Han är fysiskt nedbruten efter ett långt yrkesliv, med asbestlungor och astma samt allergier mot åtskilliga ämnen i omgivningen. Han lider också av svåra gallbesvär. Efter stroke är Aston dessutom delvis förlamad, och har periodvis varit deprimerad. Längre satt han allt mer apatisk, med blicken i fjärran. Hustrun berättar: "Läkarna sa att om jag inte fanns hos honom skulle han vara död nu." En ny medicin har underlättat tillvaron för både Aston och henne, nu mår maken bättre och skämtar till och med ibland, som förr.

Vissa dagar klarar sig Aston utan sin rullstol och kan ta sig fram, långsamt, med hjälp av kryckor. Sådana dagar kan han också äta själv om maten skurits i lagom stora bitar och om han har god tid på sig, även om det blir mycket spill. Endast ena armen fungerar hjälpligt, liksom delar av ansiktsmuskulaturen. I övrigt behöver Aston hjälp

med det mesta: vid toalettbesök, med att sköta sin personliga hygien och att klä sig samt med att förflytta sig mellan säng och rullstol.

Astons hustru är nästan tio år äldre än maken. Hon är liten och nätt och rör sig kvickt mellan rummen i det omsorgsfullt städade hemmet. Hon har anställning som personlig assistent fyra timmar per dag, men har som hon själv säger ”jour dygnet runt”. Hustrun sköter sin make ”som hans mamma”, hjälper vid nattliga toalettbesök och vaknar vid 06 på morgonen för att sedan finnas vid hans sida till sängdags vid 22. Hon är mycket noga med Astons yttre: ”Hans garderob och han är mycket rena. Jag vill att han ska vara vacker.” Skrattande visar hon hur hon brukar klippa bort hårstrån ur makens öron: ”Han vill inte, men måste, måste!”

Paret har inga barn, och alla deras släktingar finns kvar i hemlandet. Astons maka är den enda hjälpgivaren, och hon har aldrig blivit avlöst av någon annan: ”Det behövs inga andra och han skulle inte godkänna nån annan!” Samtidigt berättar hon om egna krämpor, känslan av bundenhet och om sin trötthet: ”Jag kan inte göra nånting för att bli yngre. Jag blir mycket trött. Jag kan inte sova på eftermiddagarna och inte på nätterna. Han går på toaletten och jag måste hjälpa honom, klockan 2 eller 3. Han får ont i benen och måste gå upp. Samma varje natt.”

Både Aston och hans hustru uttrycker att de är tillfreds med det företag som arrangerar assistansen. De har fått mycket hjälp av sin handläggare där som har samma språkliga bakgrund och som håller kontinuerlig kontakt med paret och gör hembesök varje månad. Denna kvinna, med vid intervjun på parets begäran, tycks känna de två mycket väl. Hon talar öppet, initierat och samtidigt lyhört finkänsligt om deras situation. Kommunikationen mellan henne och det gamla paret andas värme och tillit. Skratten är många.

## En känsla av att vara övergiven av samhället

Även Alma har sin assistans arrangerad genom ett privat företag. Hon och maken, den senare personlig assistent, är långt ifrån nöjda med sin situation – även om den blivit aningen bättre sedan de bytte från den kommunala arrangören till en privat. De berättar om känslor av övergivenhet; ingen bryr sig riktigt om eller förstår hur de har det.

**Alma** är till stor del förlamad efter en stroke för över 20 år sedan. Hon kan dock sitta upprätt i rullstolen och ena armen fungerar lite grann. Maken, som är personlig assistent 40 timmar i veckan, lyfter sin hustru i och ur sängen och ger henne all omvårdnad och hjälp. Almas ben är ihopdragna liksom i en kramp som inte släpper, och hon har ont mest hela tiden. Hon kan själv till en del föra fram sin rullstol inom rummen i den lilla villan som har anpassats genom att trösklar och dörrar har tagits bort. Alma berättar att hennes tillstånd ändå har blivit allt sämre, delvis för att hon har tappat



livsgnistan: "Över tjugo år har gått. Så jag borde vara väldigt skicklig, men det har blivit sämre och sämre i stället. Det gäller väl att... hålla humöret uppe så man inte stannar av helt." Är det svårt? "Ja, ibland kan det knaka hela allt." Vad gör du då? "Det gäller att... spotta i nävarna och ta nya tag". Alma talar så tyst att det knappt hörs vad hon säger. "Först när jag kom hem från sjukhuset efter tio månader begrep jag vidden av det hela. Där ringer man ju bara på en klocka. Det är dåligt, vad jag gör själv nu. Ska man till exempel skriva så måste man hålla i pappret med vänsterhanden. Jag har som lagt av med att försöka. Det vart tokigt i det stora hela."

De första åren efter Almas insjuknande var det kommunen som anordnade assistans. Maken berättar: "Sen fick vi sparken från kommunen, när hon blev 65. Och sen kom försäkringskassan hit och berättade att de fanns ju privata också som anordnar sånt här. Dom rekommenderade det här företaget, och då tog vi det. Och sen har det rullat på, väldigt bra. Nästan bättre än kommunen." På vilket sätt bättre än kommunen? Alma svarar själv: "Det blir lättare, mänskligt, eller personligt. Hos kommun är man mer ett nummer i kön." Paret minns inte mycket av glappet i tid mellan Almas 65-årsdag och erbjudandet om att ansöka om assistansersättning igen: "Det flöt smidigt." Det var inte mycket som förändrades i vardagen, eftersom maken redan då sedan lång tid hade varit sin hustrus vårdare, första tiden parallellt med arbetet i sin firma: "Jag kunde vara ifrån rätt så mycket. Men det höll inte i så många år. Jag orkade inte mer. Jag sålde bort alltihop." Han betonar sitt ensamma ansvar för situationen: "Vi är vana att klara oss själva. Ja, vi har ju det här då, viss ersättning för personlig assistans, och det är ju jättebra. Men sen löser vi allt själv. Vi har inte tagit några kontakter heller." Alma förklarar: "Jag är sådan att jag orkar inte med mycket nu. Så mycket hej svejs. Jag mår nog nästan bäst hemma här, och vi... kamperar ihop." Så säger hon, vänd mot maken: "Det är klart, det kan bli jobbigt för dig!" Han svarar lugnande: "Nej det går bra. Än så länge". Alma fortsätter: "Mera behöver jag inte. Men... får se om vi klarar av varann. Till sist. Vi är så trötta."

Intervjun avslutas med frågan om paret önskar tillägga något? Alma make utbrister: "Det är ett elände! Ni kan inte sätta er in i det här. Hur det funkar, och hur det är. Och inte kan vi berätta heller." Alma instämmer: "Nej, för vi vet inte om nåt annat. Efter så lång tid. Vi har glömt bort det där, hur det var förut. Man kanske måste förtränga det, för sin egen skull." Maken får sista ordet: "Vi hade det bra då, vi! Men jag tror ingen kan sätta sej in i det där förrän man har råkat ut för det. Så är det. Och du vet, 'det händer ju inte mej, det händer bara andra.' Och sen händer det en annan. Men inte har du tänkt att det kan drabba din familj! Andra har inte en tanke, dom struntar i det. Jag tror det är en trend nuförtiden, att sköt dej själv och skit i andra. Har du inte märkt det?"

## I konflikt med kommunen

Till skillnad från Alma i föregående exempel har Amelia i nästa exempel ett stort socialt nätverk, vilket skänker henne stor glädje och därmed präglar hennes livssituation. Under intervjun leker ett ettårigt barnbarnsbarn med sin mamma i rummet intill – den unga familjen bor alldeles i närheten och är

ofta, som i dag, på besök. Intervjun ger emellertid många exempel på moln på en annars ganska ljus himmel, moln i form av öppna konflikter mellan Amelia och kommunen vilken arrangerar assistansen. Eller som barnbarnet tillika assistenten säger: ”Här är det tyvärr kommunen.”

Gången fram till **Amelias** farstu leder förbi köksfönstret. Den gamla, har jag fått veta, ser dåligt. Ändå vinkar hon tillbaka när jag är på väg in. Amelias händer ligger överksamman i knät där hon, lätt ihopsjunken, sitter i sin rullstol vid köksbordet. Hon lider av en ovanlig neurologisk sjukdom men också av en mängd olika följdbesvär efter behandlingar som fallerat och biverkningar av mediciner. Amelia har personlig assistans av fyra alternerande nära anhöriga dygnet runt.

Amelia har mycket svårt att höra och lungorna sviker när hon talar så det är inte helt lätt att höra vad hon säger. Ett barnbarn tillika personlig assistent tolkar vårt samtal. Den unge mannen förstärker ortens dialekt och talar långsamt med en låg men genomträngande, liksom väsende röst som han har lärt sig passar Amelias starkt begränsade hörsel. Upprepningarna är många, men när Amelia kommer igång och börjar berätta om sitt liv märks det tydligt att hon har både ett glasklart minne och ett stort intresse för omgivningen.

Amelia trivs mycket bra med den hjälp som hon får: ”Det går jättebra för mej. Dagarna går så fort. Man är aldrig ensam. Du förstår, jag skulle aldrig kunna vara ensam, jag är van att ha liv om mej ända sedan jag var barn, vi var en stor syskonskara. Jag har många släktingar och vänner. Det jag gruvar mej mest för är att bli ensam.” Hon skrattar: ”Jag har bara ungdomar här och det är så trevligt! Jag känner tacksamhet att de unga vill ha med gammgumman att göra!” Så blir hon eftertänksam: ”Visst blir man lessen ibland, men det vill man ju inte visa. Då bara tänker man hur bra man har det. Jag har ju tur att dom får betalt. Det vore ju hemskt om dom måste ta hand om mej utan betalt!” Amelia förklarar varför hon vill ha anhöriga som personliga assistenter: ”Jag känner mej säkrast med mina egna anhöriga i och med att jag inte hör. Jag måste kunna läsa av läpparna, känna dom. Då blir jag mindre nervös än när det är obekanta.” Hon skrattar igen: ”Jag hör och ser så mycket som jag inte ska!” Assistenten berättar om Amelias dåliga erfarenheter av vikarier från hemtjänsten: ”Hon är så beroende av oss i och med att hon inte hör eller kan röra sig. Det blir hemskt obehagligt för henne när hon går och lägger sig, om det är en vikarie som är här och så lägger dom henne i sängen. Sen hör hon ju inte var dom är eller gör eller om dom överhuvudtaget är kvar. För de har varit mycket sånt strul, de har varit folk som har varit väldigt oengagerade, hon har inte fått hjälp då i första taget.” Vikarierna tas från den kommunala äldreomsorgen: ”Vi får inte byta pass med varandra. Utan då tar kommunen in folk utifrån. Ibland är det helt okända som hon absolut inte kan tyda, eller nånting. Då funkar ingenting. Det är det värsta som kan hända för Amelia”.

Amelias anhöriga tillika personliga assistenter har sinsemellan olika avtal med arbetsgivaren, kommunen. ”Dom har bråkat så om anställningarna, kommunen och skrämt upp mina flickor!” Assistenten berättar: ”Dom håller på och gormar hemskt mycket med oss om våra anställningar. Vi får bara anställning en månad hit, en må-

nad dit, och en månad, två eller tre. Egentligen ska alla här gå på samma typ av anställning med fast månadslön plus jour, ob och sånt. Men då tycker dom att vissa är berättigade och andra är inte det, vissa är för nära anhöriga och andra är inte för nära anhöriga. Vi blir anställda med PAN-avtal, det är anhörighetsvård. Det är ett jäkla strul fram och tillbaka. Till exempel min kusin, hon får gå fast här, men det får inte jag för dom anser att jag är för nära anhörig. Men jag är ju lika mycket anhörig, vi är ju båda barnbarn! Det här ger ju en osäkerhet bland oss, jag vet ju inte hur länge jag får vara här. Och det går ju ut över Amelia, hon blir ju orolig för hon vill så gärna att jag ska vara kvar. Hon har gjort flera skrivelser om det. Det är inte schysst av kommunen att bete sej så! Jag har alltid skött mitt jobb, de har alltid funkad och jag har jobbat här i många år. En av oss har jobbat här, hon har 2000 las-timmar. Och efter 400 har man rätt till fast anställning, men hon har inte fått nåt fast än, bara månadsvis. Så hon vet inte heller hur det blir. De är bara sånt där strul från kommunen!”

När skalfrågan introduceras utbrister Amelia plötsligt, hetsigt: ”Nej men du förstår! Nu har det kommit en ny lag! Att jag måste skaffa en god man! Som om jag inte vore klar nog att hålla rätt på mina pengar! Det har ju gått bra i alla år, klanderfritt. Och så plötsligt kommer kommun på att dom skall göra det. Förut, flickorna hjälpte mig göra i ordning posten. Du vet, man har räkningar. Men nu har kommunen skrämmt upp dom så dom vågar inte.” Assistenten och barnbarnet fyller i: ”Vi får inte handskas med Amelias pengar. Det är det dom menar på. Vi ska bara få ut en summa då varje vecka till hushållet. Kommunen menar på att dom inte kan ta ansvar för om vi går ut på stan och handlar upp alla hennes pengar. Så nu ska dom ha in en god man eller förvaltare åt henne. Som om hon inte förstod!” Amelia är mycket upprörd: ”Aldrig så länge som jag har förstånd i huvet kommer jag att acceptera en god man!” Hon känner sig överkörd: ”Det är för att man inte hör när dom ringer och babblar på, då tror dom att man är lite bakom! Men i så fall ska dom omyndigförklara alla sjuka. Om någon är lite glömsk så är det ju bra, men om man är klar i huvet så borde man få bestämma själv!” Barnbarnet och assistenten håller med: ”Kommunen lyssnar inte riktigt på vad Amelia tycker och tänker. Vi har varit där nu i veckan och haft en hemskt hård diskussion om att dom skulle sätta in en ny, i stället för mej. Kommunen vill ha in en ny på min rad, på heltid. Vi försöker förklara för dom att det är så svårt för Amelia att ta in en ny, för hon måste lita på dom helt! Assistenterna sover över här i ett gästrum, och Amelia måste veta till 110 % att man verkligen är här, och att när hon vaknar på morgonen och ropar att man verkligen kommer då. Det är så svårt för kommun att förstå just det. Jag sa till dom, tänk er själva att ni är döva och inte kan röra er, och har en helt främmande människa i lägenheten. Hur skulle ni känna er då? Det är nästan att dom missunnar henne, hon har det för bra.” Amelia placerar slutligen ett finger längst ned på frågepapprets skala. Vad fattas då upp till 10? ”Kommunen! Att dom gormar sådär om mina pengar, och dessutom håller på så där att den assistenten som man tycker om och värdesätter inte skall få arbeta heltid. I stället ska dom lära upp en ny. Det är helt onödigt!”

Exemplet Amelia reser många frågor om interaktionen mellan den kommunala arrangören och den funktionshindrade äldre med statlig assistansersättning. Hur kommer det sig till exempel att vissa av Amelias personliga assistenter är

anställda med PAN-avtal? Med andra ord: Hur kan kommunens tjänstemän värdera och bedöma relationen mellan den funktionshindrade och hennes personliga assistenter, och med anställningsformerna tvärt emot Amelias egen vilja favorisera den ena före den andra?

## En kommun bra för handikappade

Intervjustudien ger alls inte bara dåliga exempel på erfarenheter av kommunalt arrangerad assistans. Anders, i det följande, har endast gott att säga om sin hemkommun i dess egenskap av assistansarrangör. Här har det aldrig varit några bekymmer:

**Anders** hade bott på och brukat sin fädernegård i hela sitt liv när han föll under en traktor och livet som bonde var slut. Med bruten rygg, förlamad från midjan och ned, tvingades han att sälja gården. Anders och hans hustru flyttade till en stor enplansvillan i centralorten. Hustrun, redan anställd som hemvårdsbiträde i kommunen, blev Anders personliga assistent fram till dess att han fyllde 65 år: till en början under 19 timmar i veckan och därefter 21: ”Dom sa på kommunen att det här går inte, det måste vara över 20 timmar. Varför vet jag inte.” Anders kan själv förflytta sig mellan säng och rullstol, och föra fram sin stol i miljöer utan trösklar eller andra hinder. Han kör sin bil, men behöver hjälp i och ur fordonet. Han behöver också hjälp med att duscha, klä sig och i övrigt sköta sin personliga hygien. Utan de hjälpmedel som håller honom upprätt kan Anders inte kontrollera sina kroppsfunktioner. Därför är det omöjligt för honom att övernatta borta. Anders lider av fantomsmärter i benen, och kan inte ta smärtmediciner på grund av svåra biverkningar. ”Jag har alltid ont. Det onda är värre än att sitta i rullstol!”

Under de två år som hann förflyta mellan Anders 65-årsdag och det att rätten till assistansersättning efter 65 infördes fortsatte hans hustru att vårda honom, anställd som ordinarie hemvårdsbiträde och med samma antal timmar för uppdraget. Numera har Anders assistansersättning 95 timmar i månaden, och det är fortfarande hustrun som har uppdraget som personlig assistent. Hon berättar: ”Jag var lite orolig när jag själv fyllde 65. Jag tänkte: nu så är det stopp! Men så blev det ju inte. Det var inga problem.” Kommunen är, nu som då, arrangör.

Anders och hans fru är mycket nöjda med sin hemkommun, som på olika sätt har tillmötesgått Anders' behov allteftersom: ”Det funkar, är det nånting jag behöver så ringer jag, jag känner dom rätt så bra här i kommunen och dom är alltid tillmötesgående!” Det handlar till exempel om hustruns olika anställningar, Anders' sjukgymnastik och att man har styrt med och bekostat platsättning i trädgården så att han enkelt kan komma dit ut i sin rullstol. Kommunen tillsammans med lokala Röda korset har också en förening för anhöriga till sjuka närstående med en träfflokal. Där finns en konsulent som har hjälpt paret med viss information och praktiska detaljer.

Genom att erbjuda en mötesplats för andra i liknande situation har föreningen fungerat som ett stöd.

På en fråga om betalningen till hustrun påverkar parets relation på något sätt slår bägge skrattande ifrån sig. Anders förklarar deras utgångspunkt: ”Alla pengar som kommer in här går till samma konto. Det är inget krångel. De har alltid varit så, även när vi hade gården. Vi har alltid jobbat ihop.”

## Några kommentarer och frågor

Vad utmärker situationen för de intervjuade äldre med personliga assistenter rekryterade bland anhöriga? Bilderna i avsnittet är av skilda slag, men det förefaller onekligen som att de äldre känner sig trygga med att ha personliga assistenter som står dem nära sedan länge. Denna trygghet kan ibland rymma mindre positiva inslag, som när förhållandet mellan assistansmottagaren och hjälpgivaren blir mycket slutet. I ett par intervjuer framstår kommunen rentav som en fiende mot vilken assistansmottagaren och den anhöriga personliga assistenten står enade. Detta förhållande får sin förklaring, till stor del, av erfarenheter av ett styvmoderlig eller till och med nonchalant och miss-tänksamt bemötande av kommunen visavi både de anhöriga personliga assistenterna och ibland de äldre funktionshindrade själva. Att kommunal regi av personlig assistans utförd av anhöriga kan vara mycket bra framgår också här, liksom att anhöriga som är ensamma i rollen som hjälpgivare och assistent kan få en personlig och nära relation till företrädare för anordnaren.

Det är slutligen knappast förvånande att anhöriga personliga assistenter ägnar mer tid åt hjälpinsatser än de timmar för vilka de har betalt, särskilt inte om det är fråga om makar som lever tillsammans sedan många år. Detta väcker frågan om den initiala behovsbedömningen, vilken genomfördes som grund för beslutet om assistansersättningen före de nu äldres 65-årsdag, påverkades av att det var anhöriga som skulle iträda rollerna av personliga assistenter. Med tanke på, till exempel, Astons mycket stora hjälpbehov och långa sjukdomshistoria förefaller det märkligt att han en gång beviljades personlig assistans blott för fyra timmar per dag. Kan denna relativt restriktiva tilldelning ha påverkats av det faktum att hans hustru fanns till hands ändå? En liknande fråga väcks av flera fall bland de intervjuade personerna med assistenter rekryterade bland anhöriga.

## 6 Personlig assistent: personal

Det är tre av studiens tolv äldre som har hjälp av personliga assistenter vilka enbart rekryterats utanför familjekretsen: *Per*, *Paula* och *Petter*. Pers assistans arrangeras av kommunen, Petters och Paulas av privata företag.

### När personal blir som en anhörig

Per är en av alla dem som inte kan erinra sig någon period efter sin 65-årsdag när assistansen skulle ha upphört. Han märkte ingen skillnad.

**Per** bor ensam i en tvårumslägenhet efter en skilsmässa i unga år. Han är 71 år gammal, med en svår neurologisk sjukdom och sedan lång tid förlamad från halsen och ned. Per har dessutom nedsatt hörsel och är blind. Han behöver hjälp med allt, men kan tala och svälja. Under intervjun med Per sitter han upprätt, fastspänd i en specialrullstol. En av hans personliga assistenter, en ganska nyligen invandrad man i femtioårsåldern, rör sig mellan köket och det sparsamt möblerade vardagsrummet där jag och Per sitter. Efter en stund sprids doften av nybryggt kaffe.

Pers lungor har begränsad kapacitet, och det är med stor ansträngning som denne storvuxne man berättar om sin tillvaro. De till en början mycket knapphändiga svaren blir dock allt mer uttömmande ju längre tid som intervjun fortlöper och jag lär mig förstå att vänta på svaren. Per måste liksom ta sats för att orden skall komma fram, och den tid det tar innan de formas kan en ovan lyssnare felaktigt tro att tystnaden är ett tecken på att han inte deltar i samtalet. Per kan visserligen inte röra sig, men han har beröringskänslor och vårt samtal kommer riktigt igång när jag lär mig att visa att jag hör och förstår genom lätta, bekräftande handtryckningar. Per ger, trots sin nedbrutna hälsa, ett påfallande positivt intryck. Hans positiva hållning ter sig nästan drastiskt när han plötsligt utbrister: ”Min mor hon blev 98 år och en vecka gammal. Jag har hennes gener! Och gudskelov så har jag aldrig varit sjuk nån gång, mer att jag har den här sjukdomen. Men den har inte satt sej på hjärnan eller på talet. Så jag har haft en väldig tur där! Verkligen.”

Per svarar undvikande på skalfrågan, och väljer i stället att berätta med egna ord: ”Jag får nog säga att det är bra hjälp som jag får!” Han utvecklar sitt svar: ”Jag har det så bra. Jag har en så bra pension, och så har jag ju min syster och sväger som hälsar på ibland, och mina personliga assistenter.” I Pers fall är det den kommunala äldreomsorgen som är anordnare, och på frågan om hur många personer som hjälper svarar han: ”Jag vet inte men det är många!” Per har sina favoriter bland assistenterna, särskilt en man som invandrat till Sverige och som arbetar heltid hos honom. Med stor värme och detaljrikedom berättar Per om denne assistent, vad hans barn heter och hur gamla de är. De små brukar följa med sin far och hälsa på Per, som med några få ord, synbart rörd, sammanfattar relationen med favoritassistenten: ”Han har

fyra barn, så han har mycket att göra. Och som femte barn så har han mej! Han brukar säga så. Det blir sådär”.

De övriga två äldre med personliga assistenter som har rekryterats utanför familjekretsen, Petter och Paula, har båda erfårit flera byten av arrangör efter sina respektive 65-årsdagar och efterföljande lagändring 2001.

## Strid för en värdig omsorg

Petter berättar att lagändringen 2001 innebar att flera års krångel med kommunens mycket dåligt fungerande arrangemang (först av personlig assistans och därefter, i glappet, av hemvårdsbiträden) ändades. Petters berättelse präglas av den kommunala, lokala miljön. I hans hemkommun råder stor arbetslöshet, och enligt Petter har äldreomsorgen där blivit vad som närmast kan beskrivas som en tummelplats för olika försök till lösningar av den kommunala arbetslöshetsproblematiken.

**Petter** är gift och bor med hustrun i en stor villa. Hans fru, som medverkar vid intervjun, har inte möjlighet att hjälpa till med den omfattande vården om maken på grund av egen sviktande hälsa.

Petter är en stor karl. I dag har det gått nästan tjugo år sedan olyckan där han bröt ryggen och arbetsdagarna i skogen ändades. Nu är Petter rullstolsburen och behöver hjälp med det mesta, som på- och avklädning, personlig hygien, fotvård, skötsel och byte av kateter och daglig påfyllning av en medicinpump som är inopererad i ryggen. Mannen har blivit allt sämre med tiden och det är många olika vård- och hjälpgivare involverade i hans liv. Det är ingen överdrift att säga att Petter har haft stora svårigheter med att få en hjälp som fungerar bra. Olika lösningar har prövats genom åren, och många människor har passerat parets hem: ”Mellan 500 och 1000 har varit här!” Både innan LSS infördes och i glappet mellan Petters 65-årsdag och lagändringen 2001 gavs hjälpen av personal inom kommunal hemtjänst. ”Hemtjänsten, dom är vana att dom inte får göra allting. Dom får ju bara veckostäda. Det väldigt reglerat: ’Nej! Det och det ska vi inte göra!’ Vissa blir arga, tycker inte om när man ber dom göra saker.” Hustrun inflikar: ”Till exempel kör Petter bil, och har en rullstolsramp som man kör upp i.. nej, den skulle dom inte dammsuga när det kom grus där. Då kunde den inte fungera, men det ingick inte i deras jobb så dom vägrade.” Hon fortsätter: ”Med hemtjänsten är det ju så att (...) dom inte kan komma rusande direkt, det beror ju på hur det är på dom andra ställena. Dom kunde komma när som helst och hur som helst och det hände att du hade legat i två-tre timmar innan någon kom!”

Petter plågas av hjärtsvikt, liggsår, biverkningar av mediciner och behandlingar, och av smärtor som inte kunnat lindras. Även åldrandeförloppet i sig påverkar Petters tillstånd: ”När man blir gammal då blir man helt stel. Tappar krafterna. Man orkar inte med mer. Man blir liggande på slutet, det blir så.” Petter har mer eller mindre

slutat med sjukgymnastik och träning. Numera kräver varje förflyttning, till exempel från säng till rullstol eller från rullstol till toalett, både en eldriven lift och två starka personer som klarar att hantera den ganska komplicerade teknik som krävs för att Petters tunga kropp inte skall fara mer illa. Ryggskadan sitter dessutom högt upp och påverkar lungornas funktion: Petter har svårt att få tillräckligt med syre och blir fort mycket trött. ”Men, jag äter själv!”. Att han är lam, med dålig cirkulation och utan känsel gör honom extra känslig: ”Dom måste vara lite skärpta och komma ihåg vissa saker som är viktigt att kunna. Dom måste alltid va beredda så inte Petter ramlar när dom flyttar honom, från sängen till rullstolen. Kunna se, vara lite uppmärksamma på vad som är viktigt. Annat, det får vara. Men att kolla upp så det inte blir liggisår, kolla över överallt, över ryggen, å säga till i tid, ringa distriktssköterskan om det är nåt..” En skrynklig skjorta ger fort skavsår utan att Petter märker det. Såren blir lätt infekterade, variga och illaluktande. ”Det går inte att bara fort på med kläderna. Vissa kan inte klä på, det blir hur som helst. Petter säger till, men jag tycker det är så tråkigt att se! Å få höra det. De där med kläderna, det kan verka som bagatellsaker men... det går inte att nonchalera för om nån gör fel, då kan det bli allvarliga konsekvenser. Så dom måste veta vad dom sysslar med! Han har till exempel fått brännsår, dom har en hårtork så att han ska torka sig och inte bli fuktig i ljumskar och bak. Och slarvat. Och så har han fått åka till lasarettet och byta kateter för att distriktssköterskan inte har.. hon har försökt så många gånger och inte lyckats, och då måste man göra ett nytt hål i magen, akut.” Petter faller in med ett litet ironiskt skratt: ”Ja, alltid är det nåt skojigt som händer om man inte vaktar! Man måste hela tiden kolla.”

Petters hustru ger sin förklaring till att hemtjänsten fungerade så dåligt: ”Många som jobbar i hemtjänsten, dom tar det här som sista alternativ. Det är inget som dom vill jobba med, utan dom är tvungna att ta det för att få pengar, dom får inga annars. Om dom inte har nån utbildning. För att man behöver ingen utbildning för att vara personlig assistent. Det är så. Man blir ganska desillusionerad. Man har sett det mesta! Det är som en helt annan värld! När man kommer in i det här. Mot var man har varit innan. Man kan inte föreställa sig! Hur kämpigt det är. Det går inte att med ord beskriva. Det värsta är alla ombyten av folk! Och att dom inte... unga som inte har gjort nånting, dom kan inte nånting. Dom har aldrig tvättat en tvätt, aldrig bäddat en säng, dom kan absolut ingenting! Dom vet inte nåt! Om jag inte är här och Petter skulle behöva lite potatis och sill eller ägg, dom vet inte nåt. Kan inte koka en gröt efter en förpackning, alltså dom kan ingenting! När det gäller, då står dom där som levande frågetecken: ”Jaha? Hur ska jag... hur?” Det gick länge innan jag fattade att dom tvättade vittvätten på 40 grader, Petters, som behöver 60 eller 95. Och dom förstör tvätten, blandar hej vilt, svart med vitt och... i stället för att fråga. Och en del dom rörde ihop maten till Petter så de såg ut som hundmat! Alltså det ser inte klokt ut, man tror inte det är vuxna människor som har gjort det. Vad var det som nån hade gjort, Petter? Stoppat ner din mugg i en sån här...” Petter svarar, skrattande: ”En hamburgare hade dom stoppat ner hårt i muggen min, som jag skulle värma sen! Man vet inte om man ska skratta eller gråta. Ja, det är många såna här roliga saker...”

Efter 65-årsdagen upplevde sig Petter vara direkt motarbetad av biståndsbedömaren i kommunen: ”Å, en sån jobbig tid det var! Dom mobbade mig de där.. tanterna, och dom hittade på allting. Särskilt den där som var gruppledare. Hon var den värsta. Hon



tyckte att jag kostar för mycket pengar för kommunen.” Petters hustru förtydligar: ”Alltså hon satt här, och Petter visade ett läkarintyg, det var när han hade ansökt om ledsagare. Då sitter hon och säger: ’Jag struntar – men hon använde ett annat ord – fullständigt i dom där’, sa hon. ’Jag skiter i intyget.’ Hon tyckte att Petter lever lyxliv, att han kostar för mycket och begär för mycket. Vi överklagade i länsrätten och fick rätt. Men det är hemskt att behöva strida så! Man måste vara stark för att orka.” När Petter så beviljades personlig assistans igen efter lagändringen 2001 vände han sig till en privat firma på orten: ”Jag hörde om det på nyheterna, och högg i direkt. Så när det kom tillbaka, hade jag från första dan assistenter hos mig! Det gillade inte hemtjänsten! Det var inte populärt. Det minns jag så väl! Kanske dom blev utan jobb.. Kommunen trodde det var helt klart, när jag fick assistansersättning igen, att dom skulle komma från kommunen. Dom vart så överraskade! ’Ska du inte ta assistenter härifrån?’ ’Nej’ sa jag, ’jag provar privat’. Då blev dom sura! Då fick jag en utskällning. Dom tyckte inte om att jag använde privat firma. Man ska ha kommunal hjälp sa dom. Men jag ville prova privat. Det var bara så enkelt. Men inte blev det bättre, först. Kommunen hade alltid reserver, såna som fick hoppa in om nån var sjuk. Vikarier.” Firman kunde först inte vaska fram assistenter som passade. Nu fick Petter själv ringa runt till personer som han, genom hemtjänsten tidigare, mött och fått förtroende för. Vilde de komma till honom? ”Jag hade massor som sökte jobb först, men ingen började sen! Jag hade skrivit listor å allting, scheman, och sen backade alla ur.” Petter har haft svårt att finna sina assistenter av flera skäl: ”En del som kommer hit säger ifrån direkt att de inte vill. Det är tungt, och det luktar. Det är ju som vård, sjukvård på långvårdsavdelning eller rehab. Alla vill ju inte jobba med vård.” Känns det inte svårt att råka ut för att människor som kommer hem och ska ge hjälp inte är beredda att hantera Petters tillstånd och hjälpbehov? Petter säger att han tar det med ro, men hustrun reagerar starkt: ”Jo, det är jobbigt!”

Petter avrundar den intensiva intervjun med orden: ”Jag har klagat på det mesta, men det där klagandet är där för att man minns det där som inte är bra men det där som är bra, det har passerat. Det är mycket mera som är bra. Vissa är lite bättre, andra lite sämre, men alla klarar en på nåt vis. Såna där som inte kan nånting, de kommer inte så ofta. Och det är klart bättre med personliga assistenter än med hemtjänst! Och nu har jag fått väldigt fina assistenter.” Petters hustru får sista ordet: ”Man är ju glad att det finns, men det är mycket påfrestande att vara beroende av att alltid ha främmande folk i hemmet. Utan att det behöver vara nåt fel på dom.”

Petter har, sammanfattningsvis, känt sig utlämnad till kommunens oförmåga att organisera för kontinuitet. En mängd olika människor har passerat genom parets hem. Mannens berättelse antyder att olika vårdkulturer kan krocka när samma hjälpgivare skall byta system: personal inom sedvanlig hemtjänst är inte vana vid att vara så följsamma och göra så mycket olika hjälpinsatser som krävs av en personlig assistent, och jämförelser med andra äldre hjälpmottagare gör dem mindre benägna att prioritera den funktionshindrade äldres önskemål. I fallbeskrivningen om Petter ges också viss belysning åt anhörigas situation i de fall de själva inte kan göra praktiska insatser, som tidigare.

Det kan vara svårt att som nära anhörig till en äldre med personlig assistans lida av egna hälsoproblem. Den vars funktionshinder inte är synligt kan uppleva sig förväntas göra mer än vad som är möjligt. Vidare visar berättelsen att byte av arrangör kräver dels att det finns (bra) alternativ, dels att den assistansberättigade känner till dessa – något som torde variera. Trots att Petter inte själv betonar detta så väcker hans historia (tillsammans med hustruns kommentarer) frågor kring upplevelsen av att gång på gång vara bortvald av tilltänkta personliga assistenter för att arbetet anses vara oaptitligt (med infekterade, illaluktande sår och stora omläggningar att sköta). Hur hanterar man detta?

## En stark vilja och goda resurser

Det tredje och sista exemplet på en äldre person med personlig assistent rekryterad utanför den närmaste kretsen visar hur relationen mellan hjälpmottagare och hjälpare med tiden kan komma att likna en nära anhörigrelation, om bara rätt förutsättningar finns. Paula är en kvinna med goda ekonomiska resurser och en stark vilja och integritet, och såväl hennes vuxna barn som hennes personliga assistenter har ansträngt sig till det yttersta för att hon skall kunna leva sitt liv efter egna önskemål – trots svåra funktionshinder.

**Paulas** favoritassistent, en ung man, arbetar hos henne var tredje vecka och medverkar vid intervjun enligt Paulas önskemål. På grund av Paulas sjukdom och funktionshinder har hon svårt att tala mer än några få ord i taget, och hon överlåter gärna till sin assistent att svara på intervjufrågorna. Paula sitter i rullstol, förlamad efter en stroke som drabbade henne timmarna efter en stor canceroperation för drygt tio år sedan. Paula behöver hjälp med allt. Hennes personliga assistenter ger omvårdnad och hjälper med det praktiska i hemmet, och ett av Paulas barn sköter hennes administration inklusive kontakterna med försäkringskassa och sjukvård. Assistenten inflikar: ”Det fungerar, men från barnens sida vet jag att de upplever att det är svårt att komma hit och bara vara barn. De känner nog att de får ta för stor del av den här administrativa kakan, dom blir lite väl inblandade. Och om det blir kris här med personal då är de tvungna att komma.” Hur ser Paula själv på att barnen måste rycka ut ibland? ”Det går bra. Men jag föredrar att mina personliga assistenter hjälper mig. Min dotter blir så irriterad.”

Paula och hennes assistent har känt varandra i fler år och trivs bra tillsammans. Tonen dem emellan är hjärtlig och skämtsam, och de har många fina minnen ihop – bland annat av gemensamma resor runt om i världen: ”Dom här pengarna som försäkringskassan betalar, dom täcker ju assistentkostnaden, den administrativa kostnaden, för den som samordnar det hela. Sen så finns det ju, beroende på hur mycket optimtar man har, ett utrymme att kunna spara för gemensamma aktiviteter. Och gör man inte så mycket nån period, så har man ju mer pengar till kommande perioder,

och kan göra såna här resor. Men det kräver en hel del planering. Medelhavskryssningen höll vi på med att planera ett halvår innan säkert.”

På det stora hela är Paula mycket nöjd med hjälpen som hon får, särskilt av sina favoriter bland assistenterna. Ändå, berättar hon, lider hon av att aldrig få vara ensam i sitt eget hem och av att vara beroende av sina hjälpgivare dygnet runt. Paula har blivit sämre på sista tiden: ”Jag blir sämre och sämre!” Assistenten bekräftar: ”Dom flesta situationerna när du ska på toaletten eller förflytta dej, det blir ju svårare och svårare, eller tyngre och tyngre. Det är en helt annan belastning på assistenterna, ett helt annat arbete i dag än för ett år sen. Just för tillfället tror jag inte det finns nåt behov av fler timmar, men i framtiden tror jag det kan bli behov av dubbelbemanning vissa dagar. För den personliga hygienien, vid dusch eller bad, det kommer att bli svårt att genomföra ifall det blir samma stadiga försämring som det har varit senaste året. Så det är ju klart att det är ett utropstecken, som man kanske inte behöver oroa sej för, men det är nånting som är på väg!”

Paula säger sig inte ha märkt av glappet i assistansersättningen mellan sin 65-årsdag och lagändringen 2001: ”Det vet jag ingenting om!” Hennes assistenter och anhöriga, däremot, hade mycket att stå i. Innan Paula blev ålderspensionär hade hon en egen, enskild firma som gav i uppdrag åt ett privat företag att arrangera assistansen, rekrytera personal och så vidare. ”Men helt plötsligt så var det inte längre försäkringskassan som betalade assistenttimmarna. Då blev det kommunen. Vad som hände då var lite drygt ett år av många vändor med kommunen, framför allt att styrka de här timmarna som Paula hade fått tidigare.” Förfarandet upplevdes som kränkande: ”Vi var tvungna, vi höll på här och sprang och tog tid på allting vi gjorde. Hur lång tid det tog för Paula att gå på toaletten, hur många gånger hon gick på toaletten, och när vi gick ut, hur långa promenader vi gick, och när vi lagade mat hur lång tid det tog, och hur lång tid det tog att diska efter maten och allting! Kommunen ville ha allt för att styrka upp dom här 13 timmarna. Till en början beviljade dom bara åtta timmar per dag.” Kommunen anställde samma personer som arbetade hos Paula sedan tidigare, nu som hemvårdsbiträden, i syfte att åstadkomma kontinuitet i omsorgen. ”Men de ville spara genom att ha ett glapp så att personalen som var på eftermiddagen skulle vara ledig mellan 3 och 5, eller 3 och 6 eller nåt sånt. Men sen så styrkte vi upp dom här timmarna och så fick vi igenom 13 timmar. Och sen var vi med kommunen i drygt ett och ett halvt år.” Efter lagändringen blev det åter förändringar: ”Ja, sen gick det tillbaka till företaget, fast i en annorlunda regi än tidigare, för då blev vi anställda av dem och inte av Paula. Och sen bytte vi igen, det var ytterligare en firma efter det här. Men det är samma personer som har följt med i stort sett hela tiden, ända sedan 1995.” Av alla dessa turer säger sig Paula ha märkt intet. För henne har hjälpen tett sig obruten: ”Jag börjar bli senil.” Assistenten förtydligar: ”Personlig assistans hade aldrig existerat för Paula om inte hennes barn hade jobbat så mycket med oss också, för att få det att fungera som det gör i dag. Det är få med personlig assistans som är så pass förunnade som du är Paula. För du har en väldigt bra kontakt med hjälpmedelcentralen, och får i stort allt som du ber om. Det får inte alla, man får kämpa för att få nånting och alla har inte den supporten. Till att börja med så är det ett handikapp att vara funktionshindrad. Sen om man ska ta den här striden med myndigheter-

na så tröttnar man. Och många vet inte om vad man har för rättigheter, vad det finns för möjligheter... att få den hjälp som man behöver. Det är nog många som inte har det så pass bra som Paula. Det är min bild av de hela!" Paula säger med eftertryck: "Jag kan inte leva utan mina personliga assistenter."

## Några kommentarer och frågor

Vad utmärker situationen för dessa äldre med personliga assistenter rekryterade utanför anhörigkretsen? Till att börja med har de alla mycket stora hjälpbehov sedan många år, och därmed hade de många assistanstimmar beviljade redan långt före 65-årsdagen. Eventuella ökade behov i framtiden kommer inte omedelbart att väcka behov av ytterligare hjälptid beviljad – den är redan tillräckligt omfattande. Andra orosmoln finns dock, till exempel vad som skulle hända om ett fungerande företag skulle läggas ned. De med hjälp genom privata företag vill till varje pris undvika en återgång till kommunens arrangemang: de har dåliga erfarenheter sedan tidigare. Här finns också en oro för att tvingas flytta till ett särskilt äldreboende i kommunens regi på grund av ökade levnadsomkostnader. Det kanske mest utmärkande jämfört med övriga äldre i studien är att de äldre i detta avsnitt saknar nära anhöriga som skulle kunna axla rollen av hjälpgivare dagligdags, även om endast en (Per) verkligen har få familjemedlemmar i livet. Två, Per och Paula, lever ensamma. Petters hustru hjälpte honom mycket tidigare men är numera själv funktionshindrad av en svår men inte uppenbart synlig sjukdom. Både Paula och Petter ger intryck av att vara påfallande viljestarka, och bägge har anhöriga som agerar för deras räkning i kontakterna med anordnarna.

Ytterligare en iakttagelse är den vikt som de intervjuade anhöriga tillskriver betydelsen av relationen mellan dem och hjälpgivaren, assistenten. Per, som inte har egna barn och få familjemedlemmar, gläds åt att räknas till sin assistents egen familj. Den varma, ja kärleksfulla, relation med favoritassistenten som Per beskriver har stor betydelse för hans välbefinnande och trygghet. Samma sak gäller Paula – den personliga assistent som medverkar i intervjun med henne har en roll som i mycket liknar en nära anhörigs: Man gnabbas, talar frispråkigt med varandra och minns med glädje gemensamma upplevelser. Petters berättelse, tvärtom, är en skildring av hur hjälpen av personal kan uppfattas när det inte uppstår några nära relationer mellan hjälpmottagare och hjälpgivare. När det av olika skäl (till exempel att personalen som i detta fall ständigt byts ut) inte utvecklas goda, känslomässiga band mellan assistansmottagaren och dennes personliga assistenter saknar hjälpen viktiga kvaliteter. Petters berättelse ger också bilder av veritabla kulturkrockar mellan hemtjänsten och funktionshindrade äldre vana vid personlig assistent, där biståndsbedömare låter förstå att assistans är lyx och där hemvårdsbiträden

söker uppfostra den äldre funktionshindrade att göra mer själv – som vore den förlamade mannens skräpiga sängplats ett tecken på lathet han skulle må bäst av att övervinna.

Det faktum att blott tre av tolv intervjuade äldre har sina personliga assistenter rekryterade bland utomstående enbart väcker frågor. Är det så att personliga assistenter till äldre med assistansersättning oftast rekryteras bland nära anhöriga, och att företag i branschen anlitas av dem de som saknar sådana? Eller är det så att det är äldre funktionshindrade med aktiva, yrkesverksamma och relativt unga anhöriga som får denna hjälp? Det skulle innebära att vissa äldre med personliga assistenter rekryterade utifrån saknar egna, starka sociala nätverk. Vad innebär det för deras ställning visavi de anordnare som är aktuella?

## 7 Personliga assistenter: anhöriga och personal

Det är tre av intervjustudiens tolv funktionshindrade äldre vilkas personliga assistenter är rekryterade både bland anhöriga och personer utanför anhörigkretsen: *Beata* (se inledningen), *Berit* och *Bo*. De två sistnämnda har valt kooperativ som anordnare av assistansen.

### Ett självständigt liv

Hur viktig är den funktionshindrades *egen* förmåga att knyta och behålla sociala kontakter? Att, som Berit i följande exempel, vara en optimistiskt lagd och uppenbart socialt begåvad person spelar antagligen en viss roll – för dessa personer liksom för andra. Berit har haft hjälp i hemmet i nästan fyrtio år: först av hemtjänst, därefter personlig assistans, så hemtjänst igen (efter 65) och nu åter av personliga assistenter. Berit är tacksam över den hjälp som hon har fått genom åren: ”Ska man vara handikappad så är det här en väldigt bra stad att bo i! Den är lagom stor och man känner varandra.”

**Berit** bor i sin villa sedan över 30 år, änka och ensamstående sedan 20. Hon har haft en neurologisk sjukdom i hela sitt vuxna liv, och är rullstolsburen sedan mycket länge. Nu har Berit, genom ett kooperativ, personlig assistans under sammanlagt 8,5 timmar spridda över dagen. Assistenterna är dels två undersköterskor som tidigare arbetat inom ordinarie hemtjänst och som Berit själv har rekryterat, dels Berits två söner. Hon har förlagt hjälptimmarna till morgonen, sena eftermiddagar, kvällar och helger. Trots sin sjukdom har Berit arbetat utanför hemmet under hela sitt yrkesverksamma liv, och ännu arbetar hon under några timmar mitt på dagen i en patientorganisation: ”Trots att jag är gravt handikappad i mina händer klarar jag av att skriva på elektrisk skrivmaskin med en lillfingerknoge”.

Hemma hos Berit finns det gott om svängrum för rullstolen, och här och var mellan boktravarna i det stora vardagsrummet finns bekväma sittplatser. Yngsta barnbarnet hälsade på med sin far hela helgen, och de två förnyss hem. På golven ligger ännu några leksaker, kvarglömda. En väl tilltagen skrivarbetsplats i matrummet visar att den som bor här har mycket om sig. Berit bjuder på saft med kanelbullar som en av assistenterna har bakat, medan hon berättar att hon kom i kontakt med det kooperativ som anordnar hennes assistans genom en bekant: ”Hon tyckte att jag skulle börja där. Men jag hade en sån bra hemtjänst här tidigare så jag ville först inte byta, jag tyckte om min assistent och vi umgås mycket fortfarande. Men när hon pensionerades tyckte jag det var lämpligt att börja med detta.” Berit berättar att hon aldrig har haft problem med olika anordnare eller assistenter: ”Jag har en bra handläggare här i kommunen, hon är väldigt trevlig och så ska det ju vara överallt! Och jag har väl haft

under den här tiden 4 –5 stycken assistenter bara. Det är rätt skönt. Jag är nog inte svår att samarbeta med och det är inte dom som har varit här heller!”

Berit är mycket nöjd med sin situation: ”Man är ju privilegierad, är det nåt som inte bra så skulle man säga till. Det är man ju verkligen tacksam för! Man bara tycker synd om dom som inte får den här fina hjälpen. Dom som aldrig har haft den. Jag kan jämföra med dom som har hemtjänst. Det är lite orättvist att en del har de så bra, och inte alla.” Hon avslutar med orden: ”Jag har bara plus att säga! Jag är nog ointressant, för jag är bara nöjd! Man ser möjligheter, och då går allting mycket lättare.”

## Erkännande och avlösning

Även Bo är nöjd med den hjälp som han får av hustrun och de andra personliga assistenterna. Bo har svårt att tala, så det är hans hustru som för ordet.

**Bo** var några och fyrtio när han fick sin sjukdomsdiagnos. Han hade då länge lidit av olika mer eller mindre diffusa symtom, men tolkat dem som yttringar av stress på grund av den stora arbetsbelastningen i familjeföretaget. Han sjukpensionerades i samband med sin sextioårsdag. Utredaren vid försäkringskassan uppmanade honom att ansöka om personlig assistent, som just blivit möjligt genom LSS. Nu har Bo knappt 3000 timmar personlig assistans/år, ett arbete som innehas av hustrun på heltid samt av två deltidsanställda undersköterskor. Assistansen arrangeras av ett kooperativ. Bos sjukdom har förvärrats och han behöver hjälp dygnet runt: ”Utan personlig assistent skulle jag ligga i sängen, i stort sett, hela dan!” Hustrun beskriver två viktiga funktioner som assistansersättningen har: ”Att få den här ersättningen känns som en typ av erkännande av att de är ett slags jobb som man gör. Det är det ju! Men det är ännu viktigare för min personliga hälsa att nån annan kan ta över. Jag kan åka bort två dar. Inte förrän vi fick hjälp förstod jag hur trött jag var! Just det här att man inte kan veta när det går upp eller ner. Och om det påverkar Bo mentalt. Jag hade ju gjort det här i alla fall, men däremot att vi fick möjlighet att ta in andra. Det är ju jättemycket jobb! Man känner det på måndagkvällen, då är det jätteskönt att jag kan gå upp en trappa upp och vara ledig, jag sover på övervåningen. Kopplar av. Medan på fredagkvällen tycker jag det är jätteskönt att dom går, då är man bara familjen. Om man jämför... vi hade ju tur att vi fick assistansersättning före Bo var pensionär. För hade vi inte fått det, så hade vi inte haft den här möjligheten!

## Några kommentarer och frågor

Vad utmärker situationen för de intervjuade äldre med personliga assistenter rekryterade bland både anhöriga och personer utanför anhörigkretsen? De är, kanske först och främst, påfallande resursstarka med en hög boendestandard. De har flera anhöriga som, med eller utan anställning som personlig assistent, hjälper dem. Att kunna ha personliga assistenter rekryterade både bland per-

sonal i annan verksamhet och bland anhöriga tycks vara ett konkret uttryck för valmöjligheter – en slags resurs i sig. Dessa funktionshindrade äldre har inte hänvisats till det ena eller andra. De tre fall som beskrivs i detta avsnitt åskådliggör även stora skillnader mellan olika kommuner när det gäller information och möjligen kunskaper. Beatas make *fick inte* för anordnaren kommunen fortsätta som personlig assistent efter sin egen 65-årsdag. Detta besked och förfarande har inget lagligt stöd, och i andra kommuner finns många anhöriga som själva har fyllt 65 år och som har uppdrag som personlig assistent åt en äldre, närstående funktionshindrad person.



## 8 Resultat, slutsatser och diskussion

Rapporten har fått titeln ”Utsatt, privilegierad” eftersom ett viktigt resultat är den dubbelhet som utmärker erfarenheterna som intervjupersonerna har förmedlat. Dessa funktionshindrade äldre, som återansökte om och beviljades assistansersättning efter sin 65-årsdag, befinner sig i en mycket svår men samtidigt jämförelsevis fördelaktig situation. I det följande sammanfattas kortfattat de resultat som underbygger titeln, varefter slutsatser och diskussion tillsammans med några av författarens reflektioner avslutar rapporten.

### En svår situation...

- De intervjuade äldre funktionshindrade med assistansersättning är, inte oväntat, i behov av mycket hjälp. Utan sådana insatser som i dag ges av personliga assistenter och/eller anhöriga, skulle ingen av dem klara sig i eget boende. Fallbeskrivningarna visar deras långtgående beroende av omgivningen. Små brister kan ge svåra följder, något som intervjuerna givit åtskilliga exempel på. Flera kan inte heller kommunicera med utomstående utan medlare, så omgivningens goda vilja, förmåga i intervjupersonernas liv.
- Skillnaderna mellan olika kommuner och olika anordnare är påfallande. Ett exempel gäller det faktum att olika, ofta oklara, besked ges i olika kommuner angående vad anhöriga sammanboende förväntas göra för den hjälpbehövande äldre med funktionshinder och assistansersättning: I en kommun vägrar till exempel en personlig assistent, överflyttad från den ordinarie hemtjänsten, att laga mat åt den funktionshindrade eftersom hennes make också vistas i hemmet. I en annan kommun går den personliga assistenten, anställd genom ett kooperativ, ut med familjens hund eftersom det är en syssla som den funktionshindrade själv skulle ha gjort i normala fall. Olika praxis ger mycket olika resultat för de äldre funktionshindrades livskvalitet.
- Materialet exemplifierar vissa brister i kontinuiteten i vården och omsorgen om de äldre funktionshindrade. Äldreomsorgens generella svårigheter att rekrytera och behålla personal återspeglas särskilt i de fall där funktionshindrade äldre har assistansen anordnad genom kommunerna, utanför anhörigkretsen. Vissa äldre funktionshindrade med assistenter rekryterade ur den ordinarie hemtjänstens led har, genom åren, mött och själva sökt skola in hundratals assistenter. Erfarenheten är

samstämmigt uppgiven: ju fler inblandade, desto mer opersonligt och därigenom mindre tillfredsställande blir bemötandet.

- Enligt intervjuerna här finns det kommuner där anställningar som personlig assistent hos funktionshindrade över 65 år fungerar mer som en lösning på kommunens arbetsmarknadsproblem än som direkta svar på funktionshindrades behov och rättigheter. För den som är totalt beroende av sina vårdgivare är det sällan lyckat att få hjälp av unga praktikanter, arbetstränande eller övertaliga från andra verksamheter som inte självmant har sökt sig till arbetet som personlig assistent.
- Vissa äldre funktionshindrade får inte fortsätta med rehabiliterande behandlingar, som sjukgymnastik, när deras fysiska tillstånd stagnerar. Ett resultat blir att de försämras men också att hjälpbehoven på sikt ökar. Intervjupersonerna och deras anhöriga upplever indragna behandlingar kränkande: de uppfattar sig som inte värdefulla nog att satsas på.
- Fallbeskrivningarna visar förekomsten av en okunskap om rättigheter och möjligheter, både bland de äldre funktionshindrade själva och deras anhöriga och/eller personliga assistenter – men även bland vissa kommunala anordnare av personlig assistans. Bristande information och okunskap medför en oro bland de funktionshindrade äldre men också bland deras anhöriga: får till exempel assistansmottagaren behålla beslutade timmar som inte har utnyttjats den dag som en åldrad anhörig inte längre orkar hjälpa? Det är flera intervjupersoner som upplever sig vara rättslösa, ibland direkt förda bakom ljuset av biståndsbedömare. En make får inte fortsätta sin väl fungerande anställning som personlig assistent efter sin egen 65-årsdag. Ett barnbarn sägs av kommunens tjänstemän stå sin farmor för nära – man vägrar att förlänga den unge mannens anställning trots den gamlas uttryckliga vilja. Åter en annan kommun anvisar personer som personliga assistenter vilka skall arbetsträna eller är övertaliga i annan verksamhet – med resultat i form av en omfattande genomströmning av nya personer som inskolas i arbetet men snart slutar. Ett exempel visar olika anställningsavtal (och därmed villkor) för olika anhöriga personliga assistenter till samma äldre, och reella förbud för personliga assistenter/anhöriga att byta arbetspass med varandra. I stället anvisas vikarier ur kommunens stab av ordinarie hemvårdsbiträden – mot assistansmottagarens uttalade önskemål.
- Inte alla intervjupersoner känner till möjligheten att anlita annan anordnare av personlig assistent än den egna kommunen. Att inte ha tillgång till sådan kunskap signalerar en form av utsatthet. Möjligheten att

välja anordnare påverkas i realiteten av flera olika faktorer – inte minst vilka alternativ som finns att tillgå på den ort där hjälpmottagaren bor och vilken kunskap han eller hon har om dessa. För de äldre som berörs är det av stor betydelse vem eller vilka som antar uppdraget som personlig assistent, liksom huruvida anhöriga finns till hands.

- Vissa ickekommunala anordnare av personlig assistans kräver aktiva assistansersättningsmottagare i rollen av arbetsledare – något som inte är möjligt för alla. Det kan också vara svårt för funktionshindrade utan tillgång till aktiva anhöriga att välja annan anordnare av personlig assistans än kommunen, även om de känner till sådana. Att inte i praktiken kunna välja anordnare är en begränsning som kan ha en stor betydelse – särskilt med tanke på de upplevda kvalitetsskillnaderna mellan olika anordnare.

### **...och samtidigt en privilegierad**

- Det är vanligt att anhöriga kompenserar när de funktionshindrade äldres hjälpbehov ökar – de anhöriga är så att säga redan där. Detta innebär en trygghet för de äldre.
- Det är vanligt bland intervjupersonerna att inte ha märkt glappet i tid mellan 65-årsdagen och tillfället då det blev möjligt att återansöka om assistansersättning. Kommunerna har anställt tidigare personliga assistenter (ibland anhöriga) som hemvårdsbiträden med placering hos samma vårdtagare, och andra i anhörigkretsen har trätt in/utökat sina insatser.
- I vissa kommuner erbjuds sjukgymnastik efter de äldre funktionshindrades önskemål. När assistansmottagaren får sådan behandling (oavsett vem som är anordnare) ökar hennes välbefinnande, och tillståndet upplevs som möjligt att hålla oförändrat längre tid än vad som annars vore möjligt.
- Vissa äldre funktionshindrade har av kommunen beviljats ledsagarsservice utöver personlig assistans. Det innebär i praktiken mer tid med hjälp.
- Gruppen som har intervjuats är, i stort, ekonomiskt stark. De har alla en jämförelsevis hög boendestandard, ofta med tillgång till egen trädgård och/eller sommarvisten. Några betalar för extra hjälp privat, till exempel i form av medföljare på resor. Assistansersättningens kon-

struktion understryker gruppens privilegierade ställning jämfört med andra äldre. Det är, till exempel, möjligt för vissa att planera så att delar av ersättningen kan sparas till utlandssemester.

- Anhöriga personliga assistenter som själva har fyllt 65 är inte ekonomiskt beroende av sin lön. Förekomsten av en ersättning uppfattas som ett erkännande av insatserna, och möjliggör att vikarier kan tas in. Det sistnämnda innebär en viktig trygghet och minskar dessa anhörigas bundenhet.
- Assistansmottagare med annan anordnare än kommunen är påfallande nöjda. I studien förekommande kooperativ och företag som arrangerar personlig assistans tillskrivs av intervjupersonerna en vilja att lösa de praktiska problem som kan uppstå, och behandlar de funktionshindrade och deras anhöriga på ett sätt som uppfattas som respektfullt. De uppfattas ofta som goda företrädare och tillvaratagare av de funktionshindrades intressen.
- Slutligen: Ordet ”privilegierad” används av flera av intervjupersonerna själva för att beskriva sin situation. De jämför sig med andra äldre med funktionshinder och säger sig, till exempel, ”ha haft tur som fick stroke före 65”. De har beretts möjligheten att bo kvar hemma, som de mest av allt önskar.

## Slutsatser och diskussion

Det faktum att intervjupersonerna i denna studie har rekryterats från olika platser i landet gör det tydligt att olika lokala miljöer också innebär olika lokala resurser och problem.<sup>21</sup> Studien ger också ny kunskap genom möjligen oväntade resultat – av vilka två utgör varsin sida av samma mynt. Till att börja med är det få av de äldre funktionshindrade intervjupersonerna som alls märkte av glappet mellan 65-årsdagen och den tidpunkt år 2001 när de gavs möjlighet att åter ansöka om assistansersättning. Det står, vidare, klart att det till en stor del är de anhörigas förtjänst att glappet passerade i stort sett obemärkt för de funktionshindrade. (De anhöriga som medverkade vid intervjuerna hade själva, däremot, med få undantag både märkt av och berörts negativt av nämnda glapp.) Slutligen framhålls relationens betydelse – personlig

---

<sup>21</sup> Samma sak gäller den ordinarie äldreomsorgen i landet. Se vidare Trydegård, G. (2000): *Tradition, change and variation*. Department of Social Work, Stockholm University.

assistans när den är som bäst kännetecknas av lyhördhet, respekt och flexibilitet från hjälpgivarens sida. Det bästa betyg som en personlig assistent kan få tycks vara: ”Hon är som en i familjen!”

### *Ökade hjälpbehov med stigande ålder – anhöriga kompenserar*

Äldre med assistansersättning har inte möjlighet att få fler hjälptimmar beviljade. Att *inte* få ökade hjälpbehov med stigande ålder hör emellertid till undantagen för denna grupp äldre med svåra funktionshinder. Det normala åldrandet fortskrider och nya behov uppstår. Funktionshindren i sig ger nya och/eller ökade hjälpbehov med tiden. Ibland sker detta genom följdverkningar av mediciner, ibland genom skador som uppstått vid felbehandlingar eller olyckor i hemmet.

Att behoven av hjälp ökar med tiden är alltså inte ovanligt. Vilka blir följderna för funktionshindrade äldre med assistansersättning? I den studerade gruppen återfinns flera personer som redan sedan tidigare beviljats hjälptimmar så att dygnet i princip är täckt. Det finns alltid en personlig assistent i närheten. Utöver dessa fall är exemplen många på hur de funktionshindrade äldre kompenserar för ökade behov utan att få fler assistanstimmar. I något sådant fall, där alltså behoven inte har kunnat tillgodoses inom ramarna för det antal timmar med personlig assistans som beviljats och där dessutom anhöriga (på grund av egna funktionshinder) inte kunnat träda in, har kommunen (efter dom i länsrätten) beslutat om insats i form av ledsagarservice. Det allra vanligaste är emellertid att befintliga anhöriga med eller utan anställning som personlig assistent anpassar sina insatser efter den äldres behov – inte efter hur många timmar som eventuellt renderar dem betalning.

Överhuvudtaget är det vanligt bland intervjupersonerna att ha anhöriga som hjälper dem: Elva av tolv intervjupersoner har anhöriga som gör stora insatser. Påståendet kräver ytterligare kommentarer. Anhörigas roller av kompensatorer kan se mycket olika ut. När det är en äkta maka eller make som ensam är personlig assistent ökar han eller hon sina insatser mer eller mindre obemärkt – ur den övriga omgivningens perspektiv. En sådan personlig assistent, själv äldre och med egen ålderspension, är inte ekonomiskt beroende av inkomsten och kommer kanske inte på tanken att väcka frågan om fler antal timmar (något som man dessutom vet inte är möjligt). Man är ju ändå där. Denna situation kan dock orsaka stark bundenhet, både faktisk och upplevd, hos hjälpgivarna.

### *Relationen och arrangören*

Berättelserna från olika assistansmottagare visar bland annat, inte oväntat, att kvaliteten i relationen mellan dem och assistenterna är avgörande för hur de upplever och värderar situationen inklusive den hjälp som de får. Vem som är arrangör är i sig mindre viktigt ur ett individuellt perspektiv – detta sagt med reservation för att materialet visar att det är vanligare att kommunala anordnare misslyckas med att ge kontinuitet och därmed trygghet åt dem som har personlig assistent. Det är påfallande att andra arrangörer, företag och kooperativ, har flest nöjda användare.

Här skall noteras att inte någon av de funktionshindrade med personliga assistenter rekryterade enbart utanför den egna kretsen har vänt sig till ett kooperativ. Studien antyder att assistans genom kooperativ kräver ett aktivt engagemang av assistansmottagaren – eller av dennes anhöriga. Äldre med stora hjälpbehov och utan resurser i form av anhöriga som kan styra för dem kanske i praktiken inte alltid kan välja kooperativa assistansanordnare. De fördelar som följer denna form och som framhålls av andra äldre i studien är i så fall inte tillgängliga för vissa äldre – de utan tillgång till anhöriga som språkrör.

## **Kontinuitet, flexibilitet, valfrihet? Avslutande reflektioner**

Studien om funktionshindrade över 65 år med assistansersättning väcker många frågor och ger upphov till reflektioner av olika slag. En central sådan gäller intentionerna bakom handikapplagstiftningen, vilka omnämns i rapportens inledande avsnitt och som sammanfattas i de tre nyckelorden *kontinuitet*, *flexibilitet* respektive *valfrihet*. De bilder av äldre funktionshindrade med assistansersättning som framträder i denna studie problematiserar både nyckelorden i sig och deras användning.

Såväl *kontinuiteten* som *flexibiliteten* i hjälpen och omsorgerna (både under glappet och nu efteråt, under assistansmottagarnas pågående åldrande och därmed ökande hjälpbehov) förefaller i de fall som har studerats vara beroende av anhörigas övervakande blick. Både kontinuitet och flexibilitet tillförsäkras till stor del av anhöriga – antingen direkt genom konkreta insatser eller indirekt genom anhörigas aktiva bevakande av de funktionshindrade äldres intressen. Här har också givits exempel på hur anordnare (kommunala eller andra) har eftersträvat kontinuitet för de äldre funktionshindrade på ett, med utgångspunkt i lagstiftningens intentioner, föredömligt sätt.

*Valfriheten* för de funktionshindrade äldre med assistansersättning kan diskuteras ur olika perspektiv varav några i särskilt hög grad aktualiseras av denna studie: Frihet att välja *vilken hjälp* som skall ges, frihet att välja *vem* som skall hjälpa, frihet att välja vem som skall *anordna* hjälpen. Andra valfrihetsaspekter är både att *alternativ* att välja mellan verkligen finns och att den funktionshindrade (och i förekommande fall dennes anhöriga) *känner till* dessa. Ingetdera förefaller vara självklart. Det är en iakttagelse att valfrihetskriteriet är utformat med en självständig och aktiv funktionshindrad person i åtanke, en person som både förmår att uttrycka sin vilja och som väl känner till sina rättigheter. Bland denna studies intervjupersoner finns någon som kan beskrivas på detta sätt, men de flesta är tvärtom mer eller mindre passiva mottagare av den hjälp som ges. Vid sidan om den tacksamhet som flera uttrycker finns dessutom också hos några en bitterhet. Man upplever sig vara ”bortglömd av samhället”.

Frågan om valfrihet kan självfallet lyftas fram också när det gäller hjälpgivarna. Har personliga assistenter som rekryterats bland anhöriga, ur familjekretsen, en frihet att välja eller välja bort vårdarrollen? I studier om hjälpgivande anhöriga till äldre personer med behov av omsorger är sådan valfrihet långt ifrån ett ledande tema – tvärtom.<sup>22</sup> Många anhöriga hjälpgivare upplever sig inte ha något alternativ, varken konkret eller ur en moralisk synvinkel. Detta gäller i hög grad när hjälpmottagaren är äldre och i ännu högre när hjälpgivaren också är äldre.

### *Fler frågor*

Såväl beskrivningen ”utsatt” som ”privilegierad” i detta arbete vittnar om en jämförande ansats – begreppen är relativa till karaktären. Utsatt respektive privilegierad i förhållande till vad? Frågeställningen antyder ett problem som så att säga ryms inom själva uppdraget att undersöka situationen för äldre funktionshindrade med assistansersättning. Finns en outtalad jämförelsegrupp – i så fall vilken? Jämfört med *andra äldre* med motsvarande behov av hjälpinsatser är onekligen de som har studerats privilegierade – något som också de själva lyfter fram. Trots mycket omfattande hjälpbehov har de till exempel inte ställts inför något tvång att flytta till en institution. De är, däremot, en utsatt grupp på grund av såväl funktionshinder och ohälsa som det beroende detta medför. Jämfört med *andra funktionshindrade* kan de dessutom antas

<sup>22</sup> Se vidare Hansson, J; Jegermalm, M. & Whitaker, A. (2000): *Att ge och ta emot hjälp. Anhöriginsatser för äldre och anhörigstöd – en kunskapsöversikt*. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie, nr.15. Ersta Sköndal högskola.

vara mer sårbara. Den livsfas som de är inne i, med ett påtagligt åldrande och därmed ytterligare försämrade funktioner, medför ökning av hjälpbehoven – ökning som inte det hjälpsystem som de omfattas av (statlig assistansersättning) är utformat för att hantera.

Möjligen rymde uppdraget om att undersöka och skildra situationen för äldre med assistansersättning en outtalad förväntning om att bilderna av de äldre funktionshindrade i stort skulle kunna fogas till dem av (yngre) funktionshindrade som är den närmast idealtypiska utgångspunkten för de handikappolitiska målen. Målen är, enkelt uttryckt, formulerade med unga som strävar efter att på delta och medverka i samhällslivet på samma villkor som andra i åtanke. Det är dock få, om alls någon, av intervjupersonerna i denna studie som uttrycker en önskan om att bli mera delaktig, ur ett vidare perspektiv, i samhällslivet. I stället förmedlas här intryck av en grupp äldre med stora hjälpbehov där man inte ens märkte när man förlorade med assistansersättningen eftersom anhöriga skyndade till och gjorde de insatser som krävdes. Studien är, om resultaten drivs till sin spets, till stora delar en studie om äldre funktionshindrades *anhöriga*. Det beror inte enbart på att det mestadels är de anhöriga som har kommit till tals i intervjuerna, utan också på att de anhörigas insatser och roller i många fall möjliggör situationen. Assistansersättningen fungerar då som en försäkrans om avlastning för anhöriga som ger mycket hjälp och som i många fall skulle göra oavsett assistansersättningen.

### *Vilka andra?*

Ovan antydde en jämförelse mellan situationen för de äldre funktionshindrade med assistansersättning med andra äldre. Som det är nu spelar det verkligen en stor roll för den enskilde i vilken ålder han eller hon befinner sig när ett funktionshinder uppkommer. Den som drabbas av en svår olycka vid 64 år kan gå en helt annan framtid till mötes jämfört med den som nyss fyllt 65. Det finns all anledning att lyfta fram och ytterligare diskutera logiken bakom en lagstiftning som på detta sätt ger så olika olika utfall för människor i samma livsskede och med liknande behov. Här tydliggörs ett etiskt dilemma: Är det rimligt att individens rättigheter och därmed möjligheter i vardagen styrs av ytterst små skillnader i ålderstillhörighet?

En annan möjlig jämförelsegrupp utgörs av de omkring 90 personer (av drygt 300) som år 2001 kunde återansöka om assistansersättning men inte använde sig av denna möjlighet. Vi vet inte hur dessa funktionshindrade äldre lever i dag eller vilken hjälp de får, och sådana frågor kan förefalla ligga utanför ramen för denna studie. Arbetet med intervjuer och analys har emellertid, efter hand allt tydligare, bringat dessa icke återansökande personer i tankarna



som en slags underförstådd jämförelsegrupp. Är det så att några av de resultat som studien visar i själva verket är just de vattendelare som skilde återansökarna från dem som inte återkom? Är till exempel de äldre funktionshindrade som verkligen återansökte om assistansersättning en påfallande och jämförelsevis stark grupp? Stark i den meningen att de har en särskilt god kapacitet att ta reda på och ta tillvara information? Utmärker de sig genom sin tillgång till hjälpgivande anhöriga? Är i så fall de andra, de som inte åter ansökte om assistansersättning när så blev möjligt, resursmässigt svagare? Vet de senare alls om att det 2001 gavs möjlighet att återansöka?

En motsatt tolkning är självfallet att de som *inte* återansökte 2001 då hade och ännu har den hjälp som de önskar och därmed är nöjda med sin nuvarande situation. Kanske har de, oftare än de som återansökte, pigga anhöriga med egen ålderspension och utan beroende av ekonomisk ersättning för sina insatser. Det kan självfallet också vara så att äldreomsorgen, i deras fall, fungerar så bra att de gärna fortsätter med densamma – de har helt enkelt valt bort att åter ansöka om assistansersättning.

## BILAGA 1: Informationsbrev

Emilia Forssell  
Tema Äldre och åldrande  
Linköpings universitet  
(Telefonnummer)

Till NN  
Datum

### INTERVJUSTUDIE OM ATT HA PERSONLIG ASSISTENT

Mitt namn är Emilia Forssell och jag arbetar som forskare vid Linköpings universitet. Under januari och februari 2004 genomför jag en intervjustudie med ett mindre antal personer med personlig assistent, på olika orter i Sverige.

Jag vill gärna intervjua Dig:

*Hur är det att ha personlig assistent?*

Dina erfarenheter och tankar ger mycket viktig kunskap.

- Jag ringer upp inom två veckor för att boka en tid för intervju.
- Intervjun genomförs självklart på tid och plats som passar Dig.
- Samtliga intervjupersoner är anonyma. I rapporten från studien kommer det *inte* att framgå vilka som har intervjuats eller var intervjupersonerna bor. Studien görs på uppdrag av Riksförsäkringsverket, som dock inte känner till vilka som intervjuas.

Om Du vill lämna ett meddelande, använd gärna svarstalongen och svarskuvertet som medföljer detta brev!

Tack för Din medverkan!

Vänliga hälsningar,

Emilia Forssell

## BILAGA 2: Svarstalong

### ANGÅENDE INTERVJUSTUDIEN OM ATT HA PERSONLIG ASSISTENT

1. Jag vill gärna berätta om hur det är att ha personlig assistent. Ring upp mig så bokar vi en tid och plats för intervju!

Namn:

Telefonnummer:

Önskad tidpunkt för telefonsamtal:

2. Jag vill veta litet mer om intervjustudien innan jag bestämmer mig. Ring upp mig!

Namn:

Telefonnummer:

Önskad tidpunkt för telefonsamtal:

3. Jag vill *inte* bli uppringd eller medverka i intervjustudien om att ha personlig assistent.

Namn:

4. Annat meddelande till Emilia Forssell angående intervjustudien om att ha personlig assistent:

Meddelande:

Namn:

Telefonnummer:

## BILAGA 3: Intervjuguide

### 1. Om funktionshindret

Vill du berätta hur det kommer sig att du behöver personlig assistent? Vad hände? Vilken hjälp behöver du? Vad klarar du på egen hand? Beskriv ett vanligt dygn.

### 2. Brottet.

Minns du när du fyllde 65 år och hjälpen med PA upphörde? Berätta vad som hände!

### 3. Personlig assistent igen.

Hur gick det till när du fick tillbaka assistansersättningen? Vem ansökte? Förändringar jämfört med tidigare?

### 4. I dag

Får du den hjälp av PA som du önskar? Svårigheter?  
Vissa tycker att PA bestämmer för mycket. Hur ser du på det?

### 5. Omvärlden.

Anhöriga? Insatser & roller.  
Om anhöriga är PA, har relationen förändrats av anst/betalning?  
Ev. andra: vad gör de? (familj/släkt, vänner, grannar, sjukgymnast, avlösning etc.)

### 6. Framtiden.

Om du tänker två år fram i tiden, hur tror du att det fungerar då? Farhågor, förhoppningar.

### 7. SKALFRÅGA

Vilket betyg skulle du ge den *hjälp som du får* på en tänkt skala mellan 1–10, där 1 är uselt och 10 fantastiskt?

1 \_\_\_\_\_ 10

Vad skulle fattas till högsta betyg?

**TACK FÖR DIN MEDVERKAN!**

## BILAGA 4: Lista över intervjupersoner, förklaring och kommentarer

Nedan presenteras en sammanfattande lista över intervjupersonerna, indelade efter vem som har uppdraget som personlig assistent. Den förste på listan presenteras med radangivelser (1–7). Raderna ger följande information:

1. Rad (1). Symbolen inom parentes (– respektive =) på samma rad visar hur glappet i tid mellan 65-årsdagen och den tidpunkt då vederbörande återansökte om – och beviljades – assistansersättning upplevdes av *assistansmottagaren* själv: (–) innebär att han eller hon huvudsakligen erfor glappet negativt, och (=) innebär att glappet inte märktes nämnvärt eller ens noterades.
2. Rad (2) informerar kortfattat om bakgrunden till behovet av assistansersättning.
3. Rad (3) anger boendeform samt vem assistansmottagaren i förekommande fall bor tillsammans med.
4. Rad (4) anger hur många timmar assistansmottagaren har personlig assistans enligt egen utsaga.
5. Rad (5) visar hur många samt vem eller vilka som har uppdraget som personlig assistent. Symbolen inom parentes (– respektive =) visar hur den eller de personliga assistenter som medverkar vid intervjun har upplevt glappet i tid mellan assistansmottagarens 65-årsdag och den tidpunkt då assistansersättningen återkom.
6. Rad (6) visar vem som vid intervjutillfället har uppdrag att arrangera den personliga assistansen.
7. Rad (7) visar hur assistansmottagaren svarade på en skalfråga som löd: ”Vilket betyg skulle du ge *den hjälp som du får* på en tänkt skala mellan 1–10, där 1 är uselt och 10 fantastiskt?”

*Personlig assistent: Anhöriga (A)*

1. **Man A (=)**
2. Förlamad (olycka).
3. Bor med hustrun i villa.
4. Personlig assistans 1 650 tim/halvår.
5. Antal PA: 1 (maka). (=)
6. Arrangör: Privat företag.
7. Skallfrågan 1 –10, svar: 10.

**Kvinna A (=)**  
Förlamad (stroke).  
Bor med maken i villa.  
Personlig assistans 40 tim/v.  
Antal PA: 1 (make). (=)  
Arrangör: Privat företag (före 65: kommunen: maken).  
Skallfrågan 1 –10, svar: 5.

**Kvinna A (=)**  
Förlamad (neurologisk sjukdom), synskadad, döv.  
Bor ensam i villa.  
Personlig assistans: Dygnet runt.  
Antal PA: 4 (barnbarn med respektive). (–)  
Arrangör: Kommunen.  
Skallfrågan 1–10, svar: 7.

**Man (=)**  
Förlamad (olycka).  
Bor med hustrun i villa.  
Personlig assistans: 95 t/m.  
Antal PA: 1 (maka). (=)  
Arrangör: Kommunen.  
Skallfrågan 1–10, svar: 10.

**Man (=)**  
Förlamad (stroke).  
Bor med hustrun i hyreslägenhet, 3 rok.  
Personlig assistans: 4 tim/dag.  
Antal PA: 1 (maka). (=)  
Arrangör: Privat (aktiebolag). (Före 65: Kommunen).  
Skallfrågan 1–10, svar: 5.

**Man (=).**  
Förlamad (stroke).  
Bor med hustrun i villa.  
Personlig assistans: 83 t/v.  
Antal PA: 3 (maka, barn). (-)  
Arrangör: Kooperativ (före 65: kommunen).  
Skalfrågan 1–10, ej svar

*Personlig assistent: Personal (P)*

**Man (=)**  
Förlamad (MS), blind, mkt nedsatt hörsel.  
Personlig assistans 13 tim/dygn, larm nattetid.  
Bor ensam i hyreslägenhet, 2 rok.  
Antal PA: 5 (=)  
Arrangör: Kommunen.  
Skalfrågan 1–10, ej svar

**Kvinna (=)**  
Förlamad (stroke, cancer).  
Bor ensam i bostadsrätt, 4 rok.  
Personlig assistans 13 tim/dygn, larm nattetid.  
Antal PA: 5 (-)  
Arrangör: Privat företag (tidigare först kommunen, därefter enskild firma).  
Skalfrågan 1–10, ej svar

**Man (-)**  
Förlamad (olycka).  
Bor med hustrun i villa.  
Personlig assistans: 9 tim/dag.  
Antal PA: 3 (-)  
Arrangör: Privat företag (före 65: kommunen).  
Skalfrågan 1–10, svar: 7

*Personlig assistent: Både anhöriga och personal (B)*

**Man (=).**  
Förlamad (MS).  
Bor med hustrun i villa.  
Personlig assistans 65 tim/v.  
Antal PA: 3 (maka, 2 personal). (=)  
Arrangör: Kooperativ (före 65: kommunen).  
Skalfrågan 1–10, svar: 10

**Kvinna (-)**

Förlamad (stroke)

Bor med maken i villa.

Personlig assistans 8 tim/dag.

Antal PA: 2 (dotter + personal.) (Maken PA före 65). (-)

Arrangör: Kommunen.

Skalfrågan 1–10, svar: 8.

**Kvinna (=).**

Förlamad (MS).

Bor ensam i villa.

Personlig assistans: 8,5 t/dag.

Antal PA: 4 (2 barn, 2 personal.) (=)

Arrangör: Kooperativ.

Skalfrågan 1–10, svar: 10.