

# Frihet och beroende

---

Personer med funktionshinder  
beskriver samhällets stödsystem

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 socialförsäkringsutredning

Upplysningar:           Cecilia Eek  
                              Tel 08-786 94 14  
                              Lars Grönvik  
                              08-786 94 94

#### Skriftserier som ges ut av Riksförsäkringsverket:

|                                |   |
|--------------------------------|---|
| <b>RFV Föreskriver (RFFS)</b>  | Författningar med bindande föreskrifter   |
| <b>RFV Rekommenderar (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 08-795 23 55

Fax 08-760 58 95

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

Tryck: Elanders Novum Grafiska 2002.

## Förord

Denna studie är en del av ett större projekt som syftar till att utvärdera det samlade samhällsstödet till personer med funktionshinder. De intervjuer som genomförts inom ramen för denna första delrapport tyder på att målsättningarna med handikappreformen 1994 till stora delar har realiserats. Exempelvis har personlig assistans inneburit stora möjligheter för den enskilde att leva ett aktivt och självständigt liv.

Rapporten visar också att handläggarens roll har blivit alltmer betydelsefull. Handikappreformens ökande betoning av den enskildes egna initiativtagande när det gäller att söka stödinsatser har medfört att personer som saknar möjlighet till detta riskerar att få ett otillräckligt stöd. Rapporten visar exempel på personer som inte känner till de stöd som finns, och som heller inte vet vad de ska göra för att få den hjälp de tycker sig behöva.

Genom att utgöra en länk mellan en medborgare och välfärdsstaten har den enskilda handläggaren här en viktig funktion att fylla. Det är genom henne eller honom som stödsystemen ska bli begripliga och tillgängliga. Handläggaren är bron mellan de komplexa stödsystemen och den enskilda människan. Det ställs därför stora krav på handläggarens förmåga att sätta sig in i den enskildes livssituation men också att kunna förklara och lotsa människor till rätt hjälp och rätt myndighet. Rapportens slutsatser manar till en återkommande reflektion över vad det innebär att vara handläggare i ett stödsystem.

Att läsa den här rapporten och fundera över dess resultat kan var ett sätt att göra detta. Det är därför viktigt att rapporten når ut till alla de som på landets försäkringskassor möter personer med funktionshinder och att det ges utrymme för tid till eftertanke. Författare till rapporten är Cecilia Eek och Lars Grönvik.

Stig Orustfjord  
Chef för avdelningen barn,  
familj och handikapp

Edward Palmer  
Chef för enheten för  
forskning och utveckling

## ***Innehåll***

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Sammanfattning .....</b>  | <b>7</b>  |
| <b>Inledning.....</b>  | <b>10</b> |
| <i>Syfte .....</i>   | <i>11</i> |
| <i>Metod .....</i>   | <i>11</i> |
| <i>Rapportens disposition .....</i>  | <i>13</i> |
| <b>Handikappolitisk utveckling.....</b>                                      | <b>14</b> |
| <i>1994 års handikappreform.....</i>   | <i>15</i> |
| <i>Sveriges samtida handikappolitik .....</i>                                | <i>16</i> |
| <b>System och människa .....</b>   | <b>18</b> |
| <i>Oberoende som ett samhälleligt ideal.....</i>                             | <i>18</i> |
| <i>Att passa in i ett stödsystem .....</i>                                   | <i>20</i> |
| <i>Relationen mellan bidragssökande och handläggare.....</i>                 | <i>23</i> |
| <b>Personstöd – flexibelt men otriktigt.....</b>                             | <b>25</b> |
| <i>Assistansreformen har gett önskad effekt .....</i>                        | <i>25</i> |
| <i>Svårt att bevara personlig integritet.....</i>                            | <i>28</i> |
| <i>(O)trygghet med nuvarande stödinsatser.....</i>                           | <i>28</i> |
| <i>Ökat självbestämmande, för vem? .....</i>                                 | <i>31</i> |
| <i>Att ge ett personligt utformat stöd .....</i>                             | <i>33</i> |
| <b>Det sociala nätverket .....</b>   | <b>35</b> |
| <i>Betydelsen av ett socialt nätverk.....</i>                                | <i>35</i> |
| <i>Brist på ekonomiska resurser måste täckas av anhöriga.....</i>            | <i>37</i> |
| <i>Att företräda någon annan.....</i>  | <i>38</i> |
| <i>Vems verklighet beskrivs?.....</i>  | <i>40</i> |
| <b>Avslutande kommentar: Individualiseringen är inte oproblematisks.....</b> | <b>43</b> |
| <b>Ordlista.....</b>   | <b>45</b> |

## Sammanfattning

Denna rapport redovisar en kvalitativ intervjuundersökning om samhällets stöd till personer med funktionshinder. Materialet består av fjorton intervjuer med personer som har rörelsehinder, synnedläggelse, utvecklingsstörning, psykiska funktionshinder eller olika former av flerhandikapp. Rapportens syfte är att undersöka hur dessa personer upplever det samlade stödet från samhället.

I det följande ges en sammanfattning i punktform av undersökningens viktigaste resultat och slutsatser. Här presenteras dessutom ett antal lärdomar som intervjuerna har gett. Dessa är viktiga för både Riksförsäkringsverkets och försäkringskassornas arbete.

Vissa av rapportens resultat och slutsatser visar att 90-talets reform inom handikappområdet inte varit helt oproblematisk. Emellertid ska de problem som beskrivs *inte* tolkas som att reformen har misslyckats. Den har haft många positiva effekter, men det finns anledning att fundera över vad som kan göras för att förebygga dess mindre goda följder.

- *Flera av intervjupersonerna berättar att de känner olust över att behöva samhällets stöd.* Att framställa sig själv som beroende när idealet är att vara självständig, kan medföra att vissa personer vill tona ner sitt behov av hjälp under sina kontakter med aktuella myndigheter. En handläggare har därför ett viktigt uppdrag att stötta den enskilde i hans eller hennes försök att formulera sitt hjälpbehov.
- *Stödsystemens krav på rationella lösningar kan innebära problem för enskilda.* Flera av intervjupersonerna berättar om situationer där deras vardag och livsvillkor inte stämmer överens med systemens generella konstruktion. Det är en svår balansgång att bygga system som är generella och effektiva men som samtidigt inte är så rigida att de förlorar sitt syfte. Detta problem kan motverkas av stödsystemens handläggare. Vikten av ett gott bemötande som vilar på respekt och empati är givet men det bör också betonas att handläggaren måste förstå hur de olika stödsystemen kan länkas samman för att ge ett effektivt och fungerande stöd.
- Flera av de intervjuade framhåller att *personlig assistans har gett möjligheter att leva ett både aktivt och självständigt liv.* Inom ramen för de intervjuer som har gjorts tycks målet med personlig assistans till stora delar

ha förverkligats. Men att ha personlig assistans kan också ge upphov till vissa problem. Följande två punkter illustrerar detta.

- *Bristen på personliga assistenter i kombination med en hög personalomsättning medför att flera av intervjupersonerna upplever en känsla av otrygghet och osäkerhet.* I den konkreta vardagen kan assistentens sjukdom innebära att den enskilde tvingas ändra dagens planer på grund av att vikarien inte kan ge adekvat hjälp. Det kan också innebära att en anhörig måste hoppa in om det inte finns någon vikarie att tillgå. Detta strider mot tanken att den enskilde ska veta att stödet kommer att finnas kvar och kunna planera sin vardag därefter. Den bristande kontinuiteten medför dessutom att den enskilde gång på gång måste lämna ut sig själv till obekanta människor.
- En av avsikterna med 90-talets handikappolitiska reform var att den enskilde skulle ha rätt till självbestämmande. *Rapporten ger exempel på situationer där den personliga assistenten på grund av okunskap eller stark egen vilja istället begränsar den enskildes möjligheter till självbestämmande.*
- För flera av intervjupersonerna har handikappreformen erbjudit stora möjligheter att forma sina liv efter egna önskemål, bland annat genom ett ökat självbestämmande. De bestämmer själva över sin personliga assistans, de skaffar kunskap om olika stödsatser de har rätt till och de överklagar om myndigheternas beslut går dem emot. Av intervjuundersökningen dras dock även slutsatsen att för de som inte har möjlighet att aktivt hävda sina rättigheter ser situationen annorlunda ut. I bästa fall kan anhöriga träda in och stötta men det är inte självklart att alla har anhöriga. *Det kan inte uteslutas att de personer som inte kan föra sin talan, själva eller genom aktiva anhöriga, får ett mindre tillfredsställande stöd från samhället.*
- Bland de intervjuade finns personer med mycket omfattande och komplexa funktionshinder som på egen hand informerar sig om vilka stödsatser de kan söka, sköter kontakter med myndigheter samt anställer sina personliga assistenter. Samtidigt finns det personer med mindre omfattande funktionshinder som förlitar sig på att anhöriga eller myndigheter uppmärksammar och tillgodoser deras behov av stöd och hjälp. *Dessa personer kan behöva hjälp att lotsas genom stödsystemen.* Som handläggare bör man vara varse på den enskildes eventuella behov av stöttning i kontakter med olika myndigheter, oavsett typ av funktionshinder.

- *Föräldrar och anhöriga måste många gånger komplettera de insatser som samhället ger. De utgör det "kitt" som får det samlade stödet att fungera. Det kan gälla att vikariera som personlig assistent eller att sköta myndighetskontakter åt någon som inte har möjlighet att göra det själv. Det framkommer också av intervjuerna att de ekonomiska ersättningarna inte alltid räcker och att föräldrar eller andra anhöriga då måste komplettera det ekonomiska stödet. Det sociala nätverkets betydelse för att stödinsatserna ska fungera reser frågan om hur situationen ser ut för de som saknar anhöriga.*
- När möjlighet inte ges för den enskilde att uttrycka en åsikt eller ett önskemål träder i vissa fall personer i hans eller hennes omgivning in som företrädare. I intervjuerna framkom att det i enstaka fall kan vara osäkert med vilket mandat ett sådant företräde har påtagits. Det framgick även att *det inte alltid är helt klart vems verklighetsbeskrivning som ges när någon tagit i uppdrag att för någon annans talan.* Detta är viktigt att uppmärksamma under handläggningsprocessen, då det inte är ovanligt att myndigheter använder sig av information om den enskilde som lämnats av någon annan än den som uppgifterna avser.

## Inledning

Samhällets stöd till funktionshindrade fördelas mellan stat, kommun och landsting. Från socialförsäkringen administreras tre riktade stöd till vuxna funktionshindrade: handikappersättning, assistansersättning och bilstöd till handikappade. Landets kommuner är till stor del den primära sektorn för det direkta och individuella arbetet för personer med funktionshinder. Gruppbo-städer, färdtjänst och daglig verksamhet är exempel på områden som ligger inom kommunernas ansvarsområde. Även landstinget spelar en viktig roll då det via hjälpmedelsförsörjning, habilitering och medicinsk kompetens underlättar livet för många personer med funktionshinder.

De olika aktörerna verkar tillsammans men deras stuprörsorganisationer gör att en del människor kan komma i kläm. Ett beslut om insatser vid en kommunal förvaltning kan innebära att andra aktörer reducerar sitt stöd till den enskilde. Det är förmodligen få individer som helt kan överblicka konsekvenserna av att flera huvudmän verkar som stödgivare. Och från expert- och myndighetshåll vet vi lite om de totala effekterna av det samlade stödet till personer med funktionshinder.

Analyser av samhällets stödsystem för funktionshindrade är ett sedan länge eftersatt område. Gruppen som sådan har studerats i ett antal avhandlingar och forskningsrapporter. Det innebär att kunskapen om personer med funktionshinder som grupp blir allt bättre, vilket också omvittnas internationellt.<sup>1</sup> Dock har få av dessa studier tydligt fokuserat på stödformernas effekter och betydelse för enskilda personer med funktionshinder. Behovet av breda systemutvärderingar är således påkallat. Det behövs mer kunskap om effekterna för grupper och individer avseende samhällets samlade stöd till funktionshindrade, där huvudmannagränser inte får sätta stopp för analysen.

Den efterfrågade formen av analys har, i den mån den förekommer, främst skett inom ramen för myndigheters utvärderingsansvar. I samband med 1994 års reformering av handikappstödet tillställdes Socialstyrelsen medel för att följa upp effekterna av reformen. Likaså har Riksförsäkringsverket (RFV) tidigare utvärderat socialförsäkringens riktade stöd till funktionshindrade men sällan i syfte att kartlägga effekterna för enskilda.

---

<sup>1</sup> Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (2001). *An Evaluation of Swedish Disability Research*. Stockholm.



Av dessa skäl beslutade Riksförsäkringsverket under våren 2000 att starta ett utvärderingsprojekt om det samlade stödet till personer med funktionshinder. Avsikten med projektet är att öka kunskaperna om stödets betydelse för enskildas livssituation. Utvärderingsprojektet består av två studier varav den föreliggande rapporten utgör den första. I denna första rapport presenterar RFV en intervjuundersökning där 14 personer med olika typer av funktionshinder har intervjuats om sin livssituation, om sina kontakter med olika stödorgan och om sina upplevelser av olika stödinsatser. Tanken är också att denna första rapport ska utgöra en grund för nästa studie som består av en enkätundersökning på samma tema.

Under arbetets gång har Fil. Dr. Karin Barron, handikappforskare vid Uppsala universitet, fungerat som vetenskaplig handledare. Hon har medverkat i såväl utformandet av intervjuguiden som i det efterföljande tolkningsarbetet. Hon har även genomfört de intervjuer som gjorts med personer med begåvningsmässiga funktionshinder.

## Syfte

Studiens syfte är att beskriva enskildas upplevelser av samhällets stödsystem kring personer med funktionshinder. Följande övergripande frågeställningar formulerades för denna studie:

- Vilken är den subjektiva och individuella upplevelsen av beviljade stödformer avseende funktion, trygghet och betydelse?
- Finns det brister i systemen och i så fall vilka?

## Metod

Den individuella och subjektiva berättelsen är utgångspunkten för rapportens resultat och slutsatser. När åsikter, känslor och förståelseskildringar utgör det empiriska materialet är kvalitativ metod – i detta fall samtalsintervjuer – ett lämpligt tillvägagångssätt. Fördelen med denna metodtradition är möjligheten att inhämta och analysera information vars insamlingsätt inte har standardiserats i förväg, exempelvis med en enkät. Intervjupersonen<sup>2</sup> begränsas inte av ett antal slutna svarsalternativ. Datamaterialet präglas därför av den enskildes egna perspektiv och referensram vilket ger en djupare och mer personlig form av kunskap än vad en kvantitativ metodik kan åstadkomma. Detta innebär också att den kvalitativa metodiken förutsätter ett mindre antal observationer.

---

<sup>2</sup> Informant och intervjuperson används synonymt i rapporten.

Resultatet av en studie som denna kan inte generaliseras på samma sätt som en kvantitativ studie, något som heller inte varit vårt syfte. Å andra sidan finns det ingen anledning att tro att rapportens slutsatser enbart är giltiga för de personer som har intervjuats. Genom att intervjupersonernas berättelser speglar vitt skilda upplevelser och åsikter har analysen relevans för en större grupp än de personer som deltagit i undersökningen.

Datamaterialet i denna undersökning består av intervjuer med sex kvinnor och åtta män i åldrarna 24 till 64 år. En bred spridning i typ av funktionshinder har eftersträvat. Personer med rörelsehinder, synnedbjudning, psykiska funktionshinder, utvecklingsstörning, traumatiska hjärnskador samt kommunikativa funktionshinder intervjuades. Samtliga namn har fingerats och i de fall en berättelse är så unik att det ändå är möjligt att identifiera intervjupersonen har vissa detaljer ändrats för att undvika möjligheten att enskilda ska kunna spåras.

Intervjupersonerna rekryterades från en bred bas av kontakter. Försäkringskassor, kommunal handikappomsorg, assistansanordnare, folkhögskola, habiliteringsklinik samt en psykiatrisk mottagning deltog i rekryteringsarbetet. Målet var att sprida informantrekryteringen för att på så sätt minska risken för skevheter i materialet. Det finns dock alltid en risk att de personer som agerar mellanhänder styr urvalet av intervjupersoner efter sina egna intressen. Det tycks emellertid inte finnas några tecken på sådana samband i detta datamaterial. Flera av våra intervjupersoner har exempelvis framfört kritik mot de berörda myndigheterna.

Rekryteringen gick till på följande sätt. RFV kontaktade de instanser som kunde antas känna till personer som var intresserade av att delta i undersökningen. Ett antal kriterier ställdes upp för urvalet av intervjupersoner, bland annat avseende spridning av ålder och kön. Efter en första informationskontakt fick rekryterarna ett antal dagar på sig att återkomma med namn på personer som var intresserade av att delta. Urvalsmetoden innebär att det inte är känt för undersökaren hur många personer som kontaktades eller hur många som avböjde. De som tackade ja till att delta kontaktades och tid och plats för intervju avtalades. De flesta intervjuerna genomfördes i intervjupersonernas hem.

Intervjuerna genomfördes med hjälp av en intervjuguide. Intervjuguiden täckte följande områden: livshistoria, livssituation, stödbehov, brukarsituation samt framtidsplaner. Frågorna var öppet formulerade och intervjupersonen styrde själv i stor utsträckning i vilken ordning frågorna skulle avhandlas. Intervjuerna varierade i längd mellan en och tre timmar.

Vid hälften av intervjuerna deltog inte bara informanten och intervjuaren. I några fall var det informanten själv som önskade att ytterligare en person skulle närvara, vilket respekterades. Det kunde gälla en assistent, förälder eller bekant. Vid intervjuernas början förtydligades dock att intervjuaren intresserar sig för den kontaktade personens upplevelser och åsikter. Emellertid visade det sig i tre fall att intervjun inte skulle gå att genomföras med enbart informanten. Intervjuarens oförmåga att förstå informantens sätt att uttrycka sig medförde att dessa tre intervjuer helt eller delvis gjordes med en anhörig. I samtliga fall där citaten härrör från andra än den enskilde framgår detta i texten.

I de flesta fall användes bandspelare under intervjuerna. I två fall var det inte möjligt, då intervjupersonernas talsvårigheter gjorde det svårt för intervjuaren att uppfatta vad som sades. I båda fallen närvarade personliga assistenter som vid behov kunde förtydliga det som sades. Istället för att använda bandspelare fördes anteckningar under dessa intervjuer.

I vår bearbetning av intervjumaterialet har vi sökt efter mönster och teman, det vill säga likheter och skillnader, i de olika berättelserna. Vi har då urskiljt vissa återkommande teman som lyfts fram och kommenteras. Citat från intervjuerna används för att illustrera resonemangen. Det ska dock understrykas att de åsikter som kommer till uttryck i dessa citat är intervjupersonernas och inte Riksförsäkringsverkets.

## **Rapportens disposition**

Allra först tecknas bakgrunden till de stödsystem som de intervjuade personerna berättar om. Det inledande kapitlet ger därför en överblick över den handikappolitiska utvecklingen och grunden för den samtida svenska handikappolitiken.

Därefter presenteras det empiriska materialet i tre resultatkapitel:

- System och människa
- Personstöd – flexibelt men otryggt
- Det sociala nätverket

Varje kapitel inleds med en sammanfattande text samt en sammanställning av de slutsatser som dras.

I det avslutande kapitlet diskuteras undersökningens huvudsakliga slutsatser. Sist finns även en ordlista som förklarar innebörden av de typer av stöd som nämns i rapporten.

## Handikappolitisk utveckling

Den tidiga handikappolitiken tog sin utgångspunkt i en individknuten handikappsyn. Medicinska perspektiv och förklaringsmodeller dominerade synen, där problemet fokuserade på den enskilde. Individuella medicinska behandlingar syftade till korrigerande av det som ansågs vara det ofullständiga. Handikappet fanns hos individen och det var där samhällets interventioner skulle ske.

Någonstans kring mitten av 1900-talet kompletterades det medicinska perspektivet och kom i viss mån att ersättas med pedagogik, psykologi och andra socialvetenskapliga strömningar. De generella jämlikhetssträvanden som under denna tid präglade samhället fick effekt även på samhällets stöd till funktionshindrade, som byggdes ut.

Ett viktigt steg i denna utveckling var synen på handikapp. Med utländska förebilder började handikapp alltmer att betraktas som något som låg i individens omgivning. Problembeskrivningen flyttade därmed också från människan till hennes omgivning. Nu ansågs problemet ligga i den funktionshindrades miljö och brister i den gjorde att han eller hon inte kunde leva som andra.

Detta perspektiv kallas *den miljörelaterade handikappsynen*. Synen innebär att ett handikapp inte finns hos individen utan uppkommer i ett samspel mellan individ och miljö. En och samma funktionsnedsättning kan därför innebära ett handikapp i en viss miljö men inte i en annan. Handikapp som förekomst är därför konsekvensen av en bristande miljö snarare än en brist hos en enskild människa. Huruvida ett funktionshinder genererar ett handikapp är således inte enbart beroende av funktionsnedsättningens karaktär utan också av omgivningens attityder, miljöns tillgänglighet samt tillgången till hjälpmedel och stödinsatser. Det moderna handikappolitiska arbetet har därför en tydlig strävan att tillgängliggöra omgivningen.

Även om den miljörelaterade handikappsynen fokuserar på den omgivande miljön står den enskilde förstas fortfarande i fokus. Via habilitering och rehabilitering stärks den enskildes egna möjligheter, vare sig det avser fysiska

eller intellektuella färdigheter. Därigenom motverkas uppkomsten av handikapp.<sup>3</sup>

## 1994 års handikappreform

Under 1988 tillsatte regeringen en utredning i syfte att kartlägga och beskriva hur stödet till Sveriges funktionshindrade fungerar. 1989 års handikapputredning, som blev kommitténs namn, lade i ett flertal betänkanden fram resultat som pekade på omfattande brister i stödet till personer med funktionshinder. Dessa brister gällde inte enbart insatsernas karaktär och omfattning utan även brister i den enskildes möjlighet att få styra över sitt eget liv. Det visade sig också att stödet till funktionshindrade varierade mellan olika kommuner och olika landsting. Utredningen kom därför att föreslå specifika och väl definierade insatser till personer med funktionshinder för att tillförsäkra deras tillgång till stöd.<sup>4</sup>

Detta kom att förverkligas 1994 då området lagstiftning reviderades. Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) kom att ersätta den tidigare omsorgslagen. LSS är den lagstiftning som till stor del styr kommunernas verksamhet för personer med funktionshinder. Med LSS infördes också den nya insatsen personlig assistans. Kostnaden för denna insats delas mellan kommun och stat via lagen (1993:389) om assistansersättning (LASS) som också infördes 1994. Båda lagarna har karaktären av rättighetslagstiftningar vilket innebär preciserade rättigheter för en väl avgränsad grupp av människor.

Gemensamt för de insatser som regleras i de båda lagarna är att personer med funktionshinder ska kunna leva som andra. Stöden ska verka för att han eller

---

<sup>3</sup> Beskrivningen bygger på följande dokument: *Regeringens proposition 1999/2000:79. Från patient till medborgare. En nationell handlingsplan för handikappolitiken.* Stockholm: Socialdepartementet, samt Holme, L. (2000). *Begrepp om handikapp. En essä om det miljörelativa handikappbegreppet.* I Tideman, M. (2000). (red.), *Handikapp. Synsätt Principer Perspektiv.* Lund: Studentlitteratur.

<sup>4</sup> Socialstyrelsen (1997). *Handikappreformen. Slutrapport 1997.* Stockholm: Socialstyrelsen.

hon ska kunna utöva sitt självbestämmande, kunna delta i samhällsgemenskapen samt inte minst bli respekterad som individ.<sup>5</sup>

## Sveriges samtida handikappolitik

Med 1994 års handikappreform har handikappolitiken alltmer kommit att präglas av ett individcentrerat synsätt. Målet är att stärka den enskilde individen att just vara en individ med samma rättigheter och skyldigheter som andra. Från patient till medborgare kan sägas vara ett ledord för Sveriges samtida handikappolitik.

Politikens strävan efter *individualisering* har fått till effekt att många av dagens stödsatser måste sökas genom aktiva handlingar från den enskilde.<sup>6</sup> Individualisering har dock två betydelser inom handikappolitiken. För det första avser begreppet att de generella stödsystemen ska eftersträva ett utrymme för individuella variationer. Den enskildes behov och förutsättningar ska vara vägledande vid utformandet av insatsen. Denna betydelse av begreppet är sedan länge manifesterad i svensk handikappolitik.

Den andra betydelsen av begreppet syftar på handikappolitikens ökade betoning av den enskildes egna initiativtagande när han eller hon anser sig behöva stöd eller service.<sup>7</sup> Detta var ett tydligt syfte i samband med 1994 års reformering. Den nya politiken skulle tydligt fokusera på den enskildes rätt till självbestämmande och integritet och ett viktigt led i detta var att insatser från samhället endast skulle lämnas efter begäran av den enskilde själv. När effekterna av detta studeras används ibland begreppet individualisering, så även i denna rapport.

Individualisering i denna bemärkelse har emellertid även medfört en del svårigheter för vissa personer. Att själv kontakta en myndighet och förklara sitt behov av hjälp förutsätter att man både kan formulera och förklara sitt hjälpbehov och dessutom vet vart man ska vända sig. Det finns studier som tyder på att denna form av individualiseringssträvanden kan ha begränsat antalet

---

<sup>5</sup> Socialstyrelsen (1997). *Handikappreformen. Slutrapport 1997*. Stockholm: Socialstyrelsen.

<sup>6</sup> Barron, K., Michailakis, D. & Söder, M. (2000). *Funktionshindrade och den offentliga hjälpapparaten*. I Szebehely, M. (red.), *Välfärd, vård och omsorg*. SOU 2000:38. Antologi från Kommittén Välfärdsbokslut. Stockholm: Fritzes.

<sup>7</sup> Ibid.

personer som stöden kommit till del. Det har bland annat hävdats att vissa grupper av funktionshindrade särskilt skulle ha åsidosatts av detta.<sup>8</sup>

Med hjälp av exempelvis god man samt lagstadgad skyldighet för kommunen att bedriva uppsökande verksamhet kan många personer som själva har svårt att upprätta kontakt med myndigheterna få hjälp att komma rätt i stödsystemen. Det är dock osäkert om dessa hjälpande instanser är tillräckliga. I slutet av denna rapport återkommer vi till detta.

I de följande tre kapitlen redovisas resultatet av intervjuundersökningen där de individuella effekterna av handikappolitiken belyses. Varje kapitel inleds med ett kort sammandrag av kapitlets innehåll samt presentation av de huvudsakliga slutsatserna.

---

<sup>8</sup> *SOU 1999:97*. Socialtjänst i utveckling. Slutbetänkande från Socialtjänstutredningen. Stockholm: Socialdepartementet; *SOU 2000:3*. Valfärd vid vägskäl. Delbetänkande från Kommittén Valfärdsbokslut. Stockholm: Socialdepartementet

## System och människa

I detta kapitel redovisas de upplevelser som informanterna har av att vara *beroende* av stöd när samhällsidealet är att vara så *oberoende* som möjligt. Vidare belyser kapitlet hur intervjupersonerna upplever sina kontakter med stödsystemen och dess representanter.

De flesta av informanterna riktar på ett eller annat sätt kritik mot stödsystemen. Kritiken avser främst att systemen upplevs som stelbenta, där ett återkommande tema är det krav på långsiktig planering som stöden kräver av enskilda. Generella system som ska fungera för många kan bli trubbiga för den enskilde.

Detta kapitel kan sammanfattas i följande slutsatser:

- Trots *rätten* till stöd upplever flera av de intervjuade att de är en belastning för samhället och de beviljade stödinsatserna upplevs av en del som en bekräftelse på att de inte klarar sig själva.
- Systemens generella lösningar kan komma i konflikt med den enskildes individuella livssituation. Bland annat medför färdtjänstens krav på planering i förväg att vardagen måste struktureras på ett sätt som upplevs som onormalt.
- Individualiseringen ställer krav på den enskildes egna engagemang och kunskap när det gäller att ansöka om stödinsatser. Intervjuerna visar att möjligheterna till detta skiljer sig åt mellan olika personer.

## Oberoende som ett samhälleligt ideal

Att klara sig själv har en positiv klang i vårt samhälle. Vi idealiserar oberoende och vill ofta ta emot så lite hjälp som möjligt. Ju mer vi klarar av själva desto bättre är vi, både i våra egna ögon och i andras. I intervjumaterialet framkommer just detta. Flera personer uttryckte det problematiska i att vara beroende av stöd:

När jag mår dåligt brukar jag fundera på att jag är en tärande människa.

När man är 38 år då ska man ju stå och klara sig själv. Man ska liksom klara sig själv.



Det är klart att det som var svårast för mig det var just det här och liksom säga till någon att jag behöver hjälp. Tänka att det här fungerar inte och jag behöver hjälp.

Det stöd man får av samhället blir en bekräftelse på att man inte klarar sig själv. På frågan om det finns några nackdelar med att ha boendestöd svarar Aina 38 år som har ett psykiskt funktionshinder:

Ja. Att man inte kanske klarar det själv då, känns sämst kanske. [---]  
Att man liksom inte klarar det själv. Det kanske inte är så fullt att be om hjälp men jag har väl tyckt det.

Att inte vilja vara beroende gestaltar sig ibland i en olust över det som upplevs som att belasta samhället. Man vill göra rätt för sig. Ett uttryck för detta kan vara att inte våga ställa krav, att säga "Jag klarar mig nog", "Det går väl bra" eller "Det är bra, allting." Känslan av att vara en belastning kan också göra det svårt att ta emot det stöd som faktiskt erbjuds. Britt-Marie, som är i övre medelåldern, har en grav synskada. Hon är beviljad färdtjänst, och har ibland följt med i bilen när någon annan ska åka. Däremot har hon aldrig beställt färdtjänst till sig själv. Hon förklarar varför:

Det beror på en själv, jag har inte varit en sån där människa som vill belasta. Och vad det har varit svårt! Och nu genom det här känner man att man belastar någonting men det har dom sagt att jag ska slå bort det för det är jag berättigad till och det är jag värd säger dom, men man känner det annorlunda ibland.

Ett annat sätt kan vara att ta emot stödet men samtidigt rättfärdiga detta med att också samhället tjänar på det. Att ta emot stöd blir mer legitimt genom att det är samhällsekonomiskt lönsamt. En förälder till en rörelsehindrad kvinna berättar om fördelarna med att ha bilstöd:

Och på sikt sparar vi säkert in pengar eftersom de resor vi har företagit rent privat annars skulle ha företagits med färdtjänsten och då har vi ju sluppit dom resorna nu. Så där är bilstödet jättebra på två sätt: dels för oss, dels för samhället.

Oviljan att ligga andra till last manifesteras inte bara i den enskildes syn på sig själv och sin livssituation. Den speglar också de åsikter som finns i det omgivande samhället. Vänner och andra i omgivningen kommenterar ibland det stöd som ges. Flera av våra intervjupersoner berättar att de känt sig ifrågasatta. De måste försvara sitt hjälpbehov, något som ger upphov till motstridiga känslor: samtidigt som man vill klara sig själv måste man presentera sig själv som svag och hjälpbehövande för att motivera den hjälp man får. Se-

bastian, som är 35 år, har ett rörelsehinder. Han fick sitt bilstöd ifrågasatt av en vän som sa: “Va! Får du den [bilen]?” Sebastian berättar:

Varje gång något sådant händer blir jag bara paff och säger nog inte så mycket. Men sen blir jag arg och så där liksom. Då händer det att man kommer in i en diskussion. [---] Det är samma sak där. Att försvara. Sen är det ju utlämnande, man tvingas säga då att jag klarar inte det här. Jag behöver hjälp.

I linje med det samhällseliga idealet finns bland de intervjuade en vilja att vara självständiga och klara sig själva. Att kvalificera sig till ett stödsystem kräver emellertid det motsatta. Den enskilde måste framhålla sitt beroende för att stöd ska ges, trots att hon eller han vill vara självständig. Det kan vara en svår process att behöva framställa sig själv som hjälpbehövande.

## Att passa in i ett stödsystem

Systemen för välfärd är byggda i sektorer. Arbetsmarknadsfrågorna handhas av arbetsmarknadens myndigheter. Sjukvården drivs av sjukvårdshuvudmännen och socialförsäkringen administreras via RFV och försäkringskassorna. Varje system fokuserar på en viss kunskap om människan och knappast något system kan hantera samtliga frågor som rör en människas samlade behov av insatser eller stöd. Det är inte särskilt anmärkningsvärt i sig, systemen behöver byggas efter rationella principer för att överhuvudtaget kunna bistå medborgarna. Men på den konkreta individnivån kan det få problematiska konsekvenser. De administrativa definitionerna stämmer inte alltid överens med den enskildes konkreta vardag. I det följande ska vi presentera ett antal exempel på detta. Först ut är Sebastian som berättar vad han behöver hjälp med:

På morron är det ju... Jag tror att det var lite det som var ett problem när man skulle avgöra om huruvida jag gick in under LSS. Det var det här med... Jag har egentligen inga direkta behov av hjälp med personlig hygien. Det klarar jag rätt bra men däremot har jag en massa konstiga specifika problem så för mig är det ingen skarp gräns. [---] Att plocka fram frukost funkar fem av tio gånger, [---] tre av tio gånger kanske jag tappar och behöver hjälp med att plocka upp. Två av tio gånger går det helt åt pipan.

För att exempelvis bedöma rätten till personlig assistans krävs att hjälpbehovet kan kvantifieras i termer av omfattning i tid och typ av insatser. En fråga som kanske ställdes till Sebastian är: *Vilket behov av hjälp har du när det gäller att äta och ställa i ordning frukost och hur lång tid tar det?* Men vare sig för honom eller någon annan är vardagen skuren i tydligt avdelade fack

eller statiska tidsramar. Sebastian illustrerar svårigheten att omforma den egna vardagen till information som kan användas i handläggningsprocessen.

När den enskilde formulerat sitt behov av hjälp är det förstås inte säkert att den hjälp som han eller hon behöver stämmer överens med stödets intentioner. Sebastian fortsätter att berätta:

...om min son är det minsta inblandad så faller mitt hjälpbehov inte under LSS. För det är inte barnhjälp jag... Barnhjälp, vad är det? Jag inser att jag inte kan använda personlig assistent till att... kan du passa min son för nu sticker jag på bio men han är ju lika mycket del av mitt liv som mitt arbete eller mer än det. På morgonen när vi vaknar så sticker min fru iväg till jobbet och då ingår det i mitt liv att ta honom till dagis.

Sebastian vill vara den som hjälper sin son till dagis, han ser det som sitt sätt att vara med i familjearbetet och att kunna vara pappa. För honom är det självklart att detta är ett stödbehov för att han ska kunna leva som andra och för att kunna axla både familje- och papparollen. Systemet ställer sig dock tvekan till att detta stödbehov verkligen passar in i dess idé om vad hjälpsatserna ska täcka.

Ett annat stöd som tydliggör problem i relationen mellan system och människa är färdtjänsten. För att färdtjänst ska fungera som system måste den planeras grundligt och i god tid. Men flera av de intervjuade berättar att systemets villkor för att fungera innebär att livet måste planeras på ett onaturligt sätt. Två personer berättar:

Det är den här förbaskade färdtjänsten. Det är tur att den finns men den är...den kunde vara mer flexibel. Nu ska man ringa två dagar innan man ska resa. Ska man ut på ståhej så måste man beställa retur hem på samma gång och det är en omöjlighet att veta hur kul det är, antingen är det jättekul eller så är det jättetråkigt kanske.

Säg att man har picknick i Hagaparken och så börjar det regna. Klockan är två och färdtjänsten kommer fyra. Sånt där är ju jobbigt.

Peter 32 år har ett rörelsehinder. Han har sökt bilstöd för att slippa de problem som han upplever med färdtjänsten. Emellertid tycks även bilstödet regler innebära problem. Peter kan beviljas bilstöd men bara om han själv kör bilen. Det kräver en omfattande anpassning av bilen och Peter kommer då att använda ett sug- och blåssystem för att manövrera bilen. Men han känner sig otrygg med en sådan lösning. ”Tänk om jag har med mig min dotter i bilen och jag tappar kontrollen över att styra bilen med munnen”, säger Peter när vi

ringer för att boka intervjuetid. Istället vill han att assistenterna ska få köra bilen och han själv åka med. Men det går inte enligt reglerna: ska han ha en bil måste han köra den själv. Så här berättar han:

Den bilen kommer att sluta på över en miljon. [---] Det stödet kan jag få och det är helt knäppt för jag vill ha det här att jag inte kör själv. Det blir mycket billigare för Försäkringskassan och staten.

Peters fall är också ett exempel på den konstruktion av fack som många stöd-systemen är uppbyggda av. Genom personkretsindelningar, handikappgrupper och andra sorteringsformer kategoriserar systemen personer efter vad de anses behöva och vad de ska ha möjlighet att få. För Eva 43 år har indelningen av olika boendeformer blivit ett problem. Eva är synskadad och har en lätt utvecklingsstörning. Hon bor idag på ett servicehus men känner inte riktigt att hon tillhör den grupp som bor där. Eva förklarar:

Vad jag skulle vilja egentligen det är att dom byggde ett dagcenter för... alltså så att man fick mer kompisar. [---]. För när min make är på jobbet och assistenterna har gått hem, så skulle jag vilja gå in och prata med folk. Men folk är inte intresserade av att gå ut till varandra. Det är det som jag tycker är synd. [---] Samtidigt skulle jag inte vilja flytta till nåt gruppboende därför att de är så pass gravt utvecklingsstörda så jag får ingen kontakt med dom heller. [---] Jag skulle vilja ha kompisar som är på samma nivå som jag liksom.

Även om handikappolitiken betonar att den enskilde ska vara utgångspunkt vid planeringen av hans eller hennes stödinsatser går det inte att bortse från att samhällets stödssystem är generella. Lagstiftningen, vilken är utgångspunkten för i princip alla stöd, är per definition generell. Viss individhänsyn kan tas genom detaljerade kriterier eller liknande men i grund och botten är de generella system. Ett generellt system kan inte bygga på individuella lösningar och därför uppkommer den form av brottytor som citaten vittnar om.

Det är en svår balansgång att bygga system som är generella och effektiva i sitt syfte men som ändå inte är så rigida att de personer för vilka systemen skapats, inte tycker sig ha någon vinning av dem. Det bör framhållas att en nyckelroll i detta har handläggarna inom stödssystemen kring funktionshindrade. Vikten av ett gott bemötande som vilar på respekt och empati är givet men det bör också betonas att handläggaren måste förstå hur systemen kan länkas samman för att ge ett effektivt och fungerande stöd till den enskilde.

## Relationen mellan bidragssökande och handläggare

Relationen mellan bidragssökande och handläggare innehåller, som de flesta relationer, en maktaspekt: handläggaren har ett stort inflytande över ett beslut som kan sätta gränser för den enskildes möjligheter att påverka sin livssituation. Exempel på hur viktigt det kan vara att beviljas stöd illustreras av följande tre citat:

Jag hade inte alls haft samma liv idag annars.

Det är mycket därför jag kan vara så aktiv som jag är.

Utän det då hade jag... Då ser jag mig som patient på sjukhus.

Stödinsatsens stora betydelse för den enskilde kan medföra att relationen mellan bidragssökande och handläggare ibland upplevs som ojämlig. Detta kan kompenseras av att den enskilde har initiativförmåga, kan ställa krav, tala för sin sak och är insatt i vilka stödformer som finns. Den enskildes egna engagemang och kunskap blir här till viktiga tillgångar. Flera intervjupersoner anser att det krävs stora personliga resurser för att få igenom sina krav gentemot myndigheter. Sebastian berättar:

Man träffar ju allt ifrån personer som är väldigt lätta att ha att göra med till personer som av någon anledning bara försöker säga stopp. Det har hänt mig några gånger. Där har man känt många gånger att hade man haft lite lättare att ge upp så hade det kanske inte gått. Nu är jag inte sån. Jag kör på tills, ja det ska gå bara.

Intervjupersonerna berättar om de ansträngningar de lägger ner på att argumentera och förklara. De har själva de resurser som de menar krävs för att få gehör, men tycker synd om de personer som inte har det. Tre av de intervjuade uttrycker det så här:

Jag brukar säga att vara lam är en baggis. Det är allt skräp runt omkring: färdtjänst, myndigheter, konstiga regler [---] Så det är verkligen synd om människor som inte kan prata för sig, att klara av... Vissa kanske inte orkar.

Sen är jag rätt verbal och jag tror att om man inte är det då är det lätt för att ge upp för man blir nersnackad.

Jag tror man ska vara väldigt frisk för att orka med. Att man liksom hänger med i varje sak så att inte nån bestämmer ovanför ens huvud.

Kunskap är en viktig aspekt när det gäller ansökningsförfarandet. En förutsättning för att kunna söka ett stöd är att man känner till att det finns, något som flera personer vittnar om inte är så lätt att ta reda på. Bland de personer vi intervjuade fanns flera som inte riktigt visste vart de skulle vända sig för att få olika typer av stöd, som inte kände till vilket stöd de kunde söka, eller som saknade den initiativförmåga som krävs för att ta reda på detta. Erik 64 år är manodepressiv och har en synskada. Han berättar att han länge har velat hälsa på släkten i Skåne ”men det är inte så enkelt att få en ledsagare med sig [...] Jag vet inte riktigt hur man kan få göra”. Britt-Marie 61 år tycker det känns svårt att söka hjälp och vet inte riktigt vilket stöd hon har eller vilket stöd hon har rätt till. På frågan om hon har handikappersättning – vilket hon som gravt synskadad torde ha rätt till – svarar Britt-Marie:

Det kan jag inte svara på. Det är sant det och jag har inte fått någon upplysning om det och ingen annan av mina familjemedlemmar har hört någonting om sånt heller. Jag har aldrig hört något om det finns något.

Några av intervjupersonerna anser att myndigheterna är dåliga på att informera om vilka stöd man som funktionshindrad kan söka. “Man får inget svar från en mussla,” säger Åke om kommunens information om stöd till personer med funktionshinder. Samtidigt är det svårt att dra slutsatsen att myndigheterna inte ger tillräckligt mycket information. Det är exempelvis möjligt att Britt-Marie faktiskt har fått information om rätten till handikappersättning. Hon har gått på kurs för att bland annat lära sig vilka rättigheter hon har som synskadad och hon har haft kontakt med Syncentralen ett flertal gånger. Utan att värdera huruvida myndigheternas information till personer med funktionshinder är tillräcklig, kan vi konstatera att de individuella förutsättningarna att nå kunskap om vilka stöd som finns, att ansöka och överklaga varierar. Det är inte uteslutet att detta påverkar möjligheten att få det stöd man har rätt till.

## Personstöd – flexibelt men otryggt

I detta kapitel beskrivs intervjupersonernas syn på olika former av personstöd, det vill säga stöd som ges av en person till en annan. Denna rapport fokuserar på den typ av personstöd som är *personligt utformat* i den bemärkelse att det utgår från den enskilde brukaren snarare än från ett kollektivt system (som exempelvis hemtjänst eller gruppboende). I denna kategori av stödinsatser återfinns bland annat personlig assistans, ledsagare, kuratorer och boendestöd. Kapitlets tonvikt ligger på personlig assistans, som har haft en avgörande effekt för många människors möjligheter att själva styra sina liv.

Kapitlets slutsatser kan sammanfattas i följande punkter:

- Personlig assistans har gett många av informanterna möjlighet att leva ett aktivt och självständigt liv.
- Av intervjuerna framgår emellertid att det kan vara påfrestande att alltid ha en annan människa i sin närhet och att behovet av hjälp ibland står i konflikt med ett behov att få vara ifred.
- Den kontinuitet som eftersträvas när det gäller stöd till personer med funktionshinder uppnås inte alltid. Anledningar till detta kan vara brist på personal eller hög personalomsättning. Det kan också vara svårt för en eventuell vikarie att ersätta en person med stor erfarenhet av att arbeta hos den enskilde brukaren.
- Hög personalomsättning främst bland personliga assistenter medför att den enskilde vid upprepade tillfällen måste förklara sina allra mest intima behov för personer som hon/han inte känner. Detta upplevs många gånger som utlämnande.
- Hos en del av informanterna finns en rädsla att förlora sina assistenter vilket medför svårigheter att ställa krav och säga ifrån om man är missnöjd. Bristen på personliga assistenter komplicerar detta ytterligare.

## Assistansreformen har gett önskad effekt

Nittioalets strävan efter ett ökat självbestämmande för personer med funktionshinder har medfört positiva följder för många av intervjupersonerna. Flera av de intervjuade har beskrivit de möjligheter som reformen inneburit.

Personlig assistans är ofta ett av de viktigaste redskapen för att åstadkomma ett inflytande och bestämmande över sitt eget liv.

Bland de som intervjuats har nio personer personlig assistans, merparten av dem genom den statliga assistansersättningen. Från andra håll har det tidigare vittnats om de möjligheter som införandet av personlig assistans har medfört. Den bilden bekräftas även i denna studie. Och det är många gånger starka ord som används för att uttrycka betydelsen av personlig assistans:

Idag har jag mycket mer frihet. Jag kan göra nästan vad jag vill.

Det är väldigt flexibelt på det sättet och det är också en anledning till att det har funkat så bra för mig. Det är mycket därför jag kan vara så aktiv som jag är.

Flexibilitet och frihet är ord som återkommer i informanternas beskrivningar av personlig assistans. Med assistansreformen har de getts möjlighet att själva styra över åtminstone delar av sina liv. Att ha en fungerande personlig assistans innebär att livet inte behöver struktureras efter en institutions regler, hemtjänstens organisation eller andras välvilja. Den egna viljan är utgångspunkten för organisationen, inte tvärtom. Erik, 64 år, har stora delar av sitt liv haft olika statliga och kommunala insatser. För något år sedan fick han personlig assistans. Han berättar om skillnaden mellan att bo på servicehus och att ha personlig assistans:

Det påminde för mycket om institutionerna det där servicehuset. [---]  
Det trivdes jag inte med och bara det att man känner sig bunden där.  
Sedan är det mycket bättre med den här lägenheten. Här trivs jag bra.  
[---] Assistenterna fungerar ju bättre på det viset att man får mera grejer utförda som man vill. När det gäller hemhjälpen så har dom så himla bråttom.

Personlig assistans och andra liknande stödformer har ersatt de korta intensiva insatserna från hemtjänst och andra kollektiva hjälpsystem. Hjälppformerna har blivit mer styr- och överblickbara för den enskilde.

Den person som beviljats assistans har ofta ett sådant hjälpbehov att han eller hon behöver en omedelbar tillgång till sin assistent. Det är ofta ett villkor för att leva ett aktivt och självständigt liv, men också för själva överlevnaden. Vissa följd effekter av funktionshindret kan kräva snabba insatser från en assistent. Peter har en komplicerad ryggskada och lite saliv som hamnar fel i hans hals kan vara livshotande. Peter berättar så här om sitt intensiva beroende av assistans:



Det funkar inte att jag är ensam en halvtimme när någon går och handlar. Det räcker med att jag harklar mig och sätter i halsen. Då måste jag ha någon som trycker på bröstet för att jag ska kunna harkla till.

För andra är hjälpinsatserna inte direkt kopplade till överlevnad men är ändå minst lika viktiga för att livet ska fungera. För psykiskt funktionshindrade kan risken att bli isolerad vara ett problem. Utan ett nätverk omkring sig som ser till att vardagsstrukturen bibehålls kan problemen lätt hopa sig. Aina har en lång psykossjukdom bakom sig och arbetar idag för att få en normal tillvaro utanför sjukhuset. För henne är ett så kallat boendestöd en garant för att vardagen ska flyta på. Hon berättar så här om sitt boendestöd:

Det är från kommunen så att man ska komma ut. [---] Vi gör olika aktiviteter, åker in till stan, går på bio, tittar i affärer eller gå i skogen och dom kommer hem till mig och fikar och så. Men städa och så det får man göra själv då. Utan det är ju mer att komma ut. [---] Jag har problem med folksamlingar men då hjälper boendestöd mig att åka in till stan. [---]

*Hur tror du det skulle se ut om du inte hade boendestöd?*

[Då] skulle jag inte komma ut på samma sätt. Jag hade nog blivit väldigt inne, alltså inomhus. Hemma och inte kunna kanske åka in till stan.

För Aina är inte stödet livsavgörande i den konkreta meningen men precis som för Peter utgör det personliga stödet en förutsättning för att vardagen ska fungera.

Det går inte att nog understryka de möjligheter som införandet av personlig assistans har inneburit för många. Beskrivningen ovan ger en konkret och levande bild av de möjligheter som den har gett personer med funktionshinder. Att leva med personlig assistans är dock inte helt okomplicerat. Tre aspekter trädde tydligt fram under intervjuerna. För det första kan det vara svårt att behålla en personlig sfär när man samtidigt är beroende av personellt stöd under hela eller stora delar av dygnet. För det andra finns det ibland en rädsla för att kontinuiteten i stödet ska brytas. Slutligen visar det sig, något överraskande, att assistenter ibland på ett betydande sätt villkorar den enskildes möjlighet att leva så som han eller hon vill. De tre fenomenen beskrivs i de följande tre avsnitten.

## **Svårt att bevara personlig integritet**

Möjligheterna att leva som andra är villkorad av assistentens eller bondestödets närvaro, men samtidigt finns ett behov av att få vara i fred. Det kan därför vara svårt att i en relation som denna hävda sitt behov av ensamhet och distans. För Erik utgör assistenterna en stor del av hans sociala umgänge och de spelar därför en viktig roll i hans liv. Men ibland blir han trött på dem:

Jag blir faktiskt lite irriterad ibland. [---] Ibland säger jag att nu får du sluta tjata. Det blir för jobbigt. Eller jag kanske vill vara ifred och då går jag in och lägger mig på sängen för då får jag vara ifred. Då tror dom att jag behöver vila.

Tidigare i kapitlet beskrev Sebastian de möjligheter som assistansen gett honom. Men liksom Erik känner han ett behov av att bibehålla sin integritet och en distans till assistenterna.

Först måste man acceptera att man behöver hjälp. [---] Den här personen [assistenten] har kommit in i ens liv och det är inte alltid lätt. [---] För mig gäller att det är viktigt att ha distans också. För det är inte min bror eller syster.

*Hur upprätthåller du den?*

För mig genom mitt sätt att vara, och det är nog inte alltid så bra.

*Du kan liksom markera?*

Ja, det blir nog så. [---] Vi blir nog aldrig bästa kompisar.

Sebastian tydliggör dubbelheten i att ha personliga assistenter. De utgör till stora delar villkoret för att den enskilde trots sitt funktionshinder ska ha tillgång till både frihet och spontanitet i livet. Men samtidigt innebär det en påfrestning att vara bunden till en annan människa.

## **(O)trygghet med nuvarande stödinsatser**

1989 års handikapputredning<sup>9</sup> betonar vikten av att förmedla kontinuitet och trygghet till den enskilde och dennes anhöriga. Frågan om stödets kontinuitet är viktig för den enskildes möjligheter att planera sin vardag och sin framtid. Stödet ska inte plötsligt upphöra, utan den enskilde ska veta att samhället tar sitt ansvar på kort såväl som lång sikt.

---

<sup>9</sup> *SOU 1990:19. Handikapp och välfärd? En lägesrapport. Betänkande av 1989 års handikapputredning. Stockholm: Socialdepartementet.*

Våra intervjuer visar emellertid att i realiteten känner flera personer en osäkerhet kring stödets kontinuitet. På kort sikt kan osäkerheten till exempel gälla tillfällena då den personliga assistenten är sjuk och det inte går att hitta en vikarie. Leena är 30 år och rörelsehindrad. Hon har enbart det exakta antal assistenter hon behöver för att fylla dygnets timmar. När en assistent blir sjuk måste Leenas mamma ofta hoppa in. Det gör att Leenas tillvaro ändå blir ganska trygg. Däremot präglas mammans situation av en osäkerhet och hennes möjligheter att planera *sin* vardag inskränks.

Om man är i behov av specialiserad hjälp kan det vara svårt att klara vardagsbehoven även om det går att hitta en vikarie. Peter är svårt rörelsehindrad efter en bilolycka och har ett stort behov av assistans. När någon av de ordinarie assistenterna är sjuk är det omöjligt för en vikarie som inte har arbetat hos Peter tidigare att ge adekvat hjälp:

Det är jobbigt när någon blir sjuk. Så kom det en kille i veckan som var hur trevlig som helst från Kroatien. Han kunde inte snacka svenska.

Det är en jävla tur att jag kan engelska men han var inte så jävla bra på engelska heller och förklara då att han ska flytta rumpen hit och dit.

Och göra det på engelska till nån som inte är så jävla bra på engelska.

*Det kan vara svårt nog på svenska.*

Jag låg kvar i sängen hela dagen för det funkar ju inte annars.

För Kalle gäller ovissheten hans ledsagare. Kalle är 24 år och har en utvecklingsstörning. Han skulle vilja gå på bio och har därför ringt sin ledsagare åtskilliga gånger:

Jag har en ledsagare som ska följa med på såna saker [---] här har jag försökt en massa gånger men jag har inte fått tag i henne.

Bristande kontinuitet kan även vara ett problem vid en snabb omsättning på personal. En förälder till Sven som är 53 år och har schizofreni berättar:

Ja ända sen han fick rätt till [personlig assistens] har det hela tiden funnits, men det som är svårt, det är kontinuitet, som med allting sånt där [---]. Det finns ingen kontinuitet.

Eva 43 år är synskadad och har en lätt utvecklingsstörning. För Eva är personalomsättningen bland kuratorerna på vuxenhabiliteringen en källa till osäkerhet:

...dom byter kuratorer som dom byter kläder i stort sett, därför att den kuratorn som jag haft, hon jobbar så länge tills hon lär känna mig, och sen när hon lärt känna mig, då byter dom kuratorer så får man en helt ny. Och det tycker jag är bedrövligt egentligen inom vuxenhabiliteringen att dom inte kan hålla kvar samma kurator så att man har en bra relation till varandra. [---] Och man saknar den där tryggheten när man lär känna en person så kommer nästa och nästa...

I samtliga dessa exempel är ovissheten kortsiktig. Osäkerheten gäller inte själva beviljandet av insatsen utan snarare dess utförande. Insatsen finns, men när personalen är sjuk eller väljer att sluta av olika anledningar kommer kontinuiteten ändå till korta.

Brotten i insatserna är i sig en källa till oro för de intervjuade personerna. När det gäller dessa former av stöd måste den enskilde återigen lära känna en ny människa som ska hjälpa till med det allra mest intima. Ännu en gång ska levnadsberättelsen redovisas och återigen ska den enskilde förklara sitt hjälpbehov och sina särskilda situation. För att arbetet ska fungera krävs en många gånger intim relation och det är mycket information som den enskilde måste lämna ut om sig själv. Att göra detta om och om igen inför nya människor är jobbigt.

Man vet från tidigare studier att utbildningsgraden för personliga assistenter är låg. Personalgenomströmningen är förhållandevis hög och det är, som Sebastian säger ”inget jobb man stannar i”. Detta medför en otrygghet för många med personlig assistans. Peter uttrycker det så här:

Nu är det en som ska sluta och det är med skräck jag ser fram emot den nya som skall komma och fixa det här med hygieniska och allting. Det tar ett halvår innan det funkar bra. Sen är det så djävla intimt som nu då har Mia jobbat här länge och Nadja, en annan tjej. När jag sköter det här hygieniska på toa då känner jag mig helt avslappnad i badrummet. Men när det kommer en ny, då är det fruktansvärt genant alltså. Du kan tänka dig själv när man är som en djävla trasa och så en främmande människa som ska pula med dig. Det är inte så lätt innan man lär känna den personen.

Erik, som tycker det är jobbigt med många olika människor, beskriver situationen så här:

Nja, jag tycker det är lite tokigt det här att det har varit så många olika assistenter som också har varierat. [---] Nu den senaste tiden har jag haft många olika och många har slutat och så där. [---] Jag har aldrig haft en bara.

*Skulle du vilja att det var en enda?*

Ja, det skulle vara allra bäst. Men man lär sig ju att komma överens med flera också. Jag tycker att det har blivit väl många olika.

Precis som Peter har också Erik ett behov av att känna sig trygg och avslappnad med sin assistent. Men för Erik innebär också hans psykiska sjukdom att behovet av kontinuitet är ännu större.

Svårigheterna att rekrytera personliga assistenter har tidigare beskrivits av RFV.<sup>10</sup> I föreliggande rapport illustreras några av de konsekvenser som bristen på assistenter kan ge. Att vara beroende av assistenter, ställa rättmätiga krav på dem som hjälper till med det allra mest intima och samtidigt veta att tillgången på assistenter är klart begränsad, det skapar betydande svårigheter för vissa.

## **Ökat självbestämmande, för vem?**

I relationen mellan den enskilde och personlig assistent eller ledsagare finns ofta en maktaspekt. Den enskilde är arbetsledare och bestämmer ofta själv vem som ska anställas som assistent. Detta stärker henne/honom i relationen till assistenterna. En förutsättning för detta är att den enskilde har möjlighet att fungera som en arbetsledare och kan verbalisera sitt behov och ställa krav.

Av de intervjupersoner som har personlig assistans uttrycker några en maktlöshet i relationen till sina assistenter. Den enskilde kan vara missnöjd med assistenten, men ändå tvingas acceptera situationen som den är. En anledning till detta är att det är svårt att hitta assistenter och att man är rädd att mista de man har. Vi har tidigare berättat om Leena, som är berättigad till assistansersättning motsvarande fem assistenter men bara lyckats anställa tre. Hennes assistenter är ofta trötta eftersom de ska täcka dygnets alla timmar. Ibland sover de till och med när de är i tjänst. Leenas pappa berättar att Leena, som är totalt beroende av sina assistenter, inte vågar säga ifrån när hon är missnöjd; om någon skulle säga upp sig blir situationen ohållbar.

Eva berättar att hon inte kommer överens med sin personliga assistent. De två har inte samma intressen och Eva tycker att assistenten är ”så dominant, så fruktansvärt dominant”. Eva berättar om de konflikter som kan uppstå:

---

<sup>10</sup> Riksförsäkringsverket. (2001). *Resurser för att leva som andra. En analys av kostnadsutvecklingen inom assistansersättningen*. Stockholm: Riksförsäkringsverket.

Jag tycker att man ska ha kryddor och får inte bestämma vad jag ska ha för kryddor och då tycker jag fel, för hon vill liksom välja. Jag tycker mycket om chilipulver och ja att det ska smaka, maten ska smaka, och det gör inte hon så...

Eva fortsätter att berätta. Hon är intresserad av att arbeta med keramik men problemet är att det bara finns en assistent som har kunskaper för att kunna hjälpa Eva med det.

*Har du haft andra personliga assistenter tidigare?*

Nej, jag har bara haft henne. Och det beror på att hon är den enda som kan dreja.

*Har du försökt [---] att säga till henne att det är du som ska bestämma?*

Ja alltså det är svårt att liksom, alltså, man är så beroende utav henne egentligen, och då blir det oftast att... För att det inte ska bli nån konflikt mellan oss håller jag hellre tyst så att säga.

I den situation Eva befinner sig, måste hon välja mellan att behålla sin assistent som hon "inte är så förtjust i" för att kunna fortsätta dreja, eller att ge upp sitt stora fritidsintresse för att få en assistent som hon trivs med. Dessutom befinner sig Eva, liksom Leena, i ett underläge i relationen till assistenten. Trots att hon är missnöjd kan hon inte förändra sin situation därför att hon är beroende av sin assistent.

Erik har liknande problem med sina assistenter. Han vill gärna cykla tandemcykel, men hans assistenter vågar inte.

Så har jag en tandemcykel och den försöker jag komma ut på så mycket det går. [---] Det kan vara rätt svårt att få någon att cykla med också. Det är inte alla som törs.

I Eriks fall består maktobalansen inte i att han är rädd att förlora sina assistenter. Det handlar snarare om att han inte riktigt vågar besvara och ställa krav. När intervjuaren frågar Erik om det finns saker som han skulle vilja att assistenterna inte gör men som han skulle vilja att de gjorde, återkommer Erik till cykeln:

Ja, det är väl att komma ut och cykla. Dom gör ju det man ber dom om, om man nu har förmåga att säga till och begära. Man får inte vara så rädd att besvara dom. Jag har lite svårt för det ibland att begära och kräva. Det kan vara lite komplicerat.

När det gäller Eriks och Evas situation finns det en annan likhet. Vare sig Erik eller Eva har själva aktivt valt sina assistenter. Kommunen har istället ombesörjt denna fråga. Det är inte uteslutet att detta påverkar den enskildes möjligheter att få en assistent med just den erfarenhet, kunskap och personlighet som han eller hon efterfrågar. När vi intervjuade Erik hade två nya assistenter just arbetat sin första dag. Deras bakgrund och erfarenheter var okända för Erik. På frågan om han ofta måste förklara för sina assistenter vad det innebär att ha ett funktionshinder svarar Erik:

Ja, nu vet jag inte för dom som var här idag dom har nyss börjat här. Jag vet inte om dom har jobbat som assistenter tidigare heller.

Intervjuerna har visat att olika personer har vitt skilda möjligheter att dra nytta av de möjligheter som den samtida handikappolitiken medför. De personer som vet vad de vill samt kan formulera sig och ställa krav har stora möjligheter till självbestämmande. De personer som saknar dessa resurser eller som inte orkar, kan kompenseras av att någon anhörig eller någon anställd fångar upp deras behov och bevakar deras intressen. Vikten av att ha ett informellt nätverk som kan axla denna roll diskuteras i nästa kapitel.

## **Att ge ett personligt utformat stöd**

Att ge ett personligt utformat stöd ställer stora krav på den som ger detta stöd. Flera av de vi intervjuat som har personlig assistans tar upp frågan om assistenternas utbildning men också deras förhållningssätt. Leenas pappa berättar:

Assistentjobbet handlar ju inte bara om att mata personer rätt upp och ner och klä på och av och så vidare utan det handlar ju väldigt mycket om att entusiasmera [--] göra saker tillsammans och vara vägledande, rådgivande, delta bokstavligen med personen. Och det är svårt att hitta den kvalitén på assistenter, eftersom, som jag sa tidigare, det är en bristvara i Storstockholm totalt sett. Så att hitta bra assistenter är ju ännu knepigare, hart när omöjligt just idag.

Ett återkommande tema hos intervjupersonerna avser just assistenternas (o-)förmåga att sätta sig in i en annans persons livssituation. Det är svårt att entydigt hävda att det är gedigen utbildning eller erfarenhet som efterfrågas. Snarare tycks den gemensamma nämnaren vara ett förhållningssätt hos assistenterna som förvisso kan förvärvas via utbildning och erfarenhet men inte nödvändigtvis. Erik säger så här:

...sedan tycker jag att de inte har någon vidare bra utbildning assistenterna heller på handikapp.

*Vad skulle du vilja att dom kunde mer?*

Jag skulle vilja att dom vore mer insatta i vad det innebär att vara handikappad. [---] Det borde vara mer på själva funktionshindret, att dom förstår och kan sätta sig in i det. Så att det kan sätta sig in i hur det verkligen är. Det kan man kanske aldrig riktigt ändå men...

Peter tror att det kan vara svårt att ha en utbildning som täcker alla aspekter eftersom alla människor är olika och vill ha saker och ting utförda på olika sätt. Han berättar vad hans assistenter gör:

Det är medicinering, hygien, toalett, matlagning, städning, lyft, hjälpa till på toa, sedan ska magen masseras [---]. Allt detta utan utbildning. Det är ett djävla underbetalt jobb med tanke på allt man skall kunna.

*Det här med utbildning - hur tycker du det fungerar?*

Det är ju så olika på olika arbetsplatser. Det är ju så marigt att ha gedigen utbildning på det här för det stämmer ju inte dit man kommer ändå. Det är introduktionen som är viktig, att få gå bredvid någon annan.

Förenande för de tre citaten ovan är den komplexitet i assistentarbetet som uttrycks. Kan man *utbildas* till assistent? Frågan om assistenters utbildning har diskuterats i olika sammanhang och det finns delade meningar om möjligheterna att skapa generella assistentutbildningar. Visst kan det behövas en utbildning men vad ska den innehålla och vem ska undervisa? Personlig assistans är inte ett vårdarbete och den kunskap som ska förmedlas finns hos den enskilde brukaren. Det går dock inte att bortse från att många av de som har personlig assistans har svåra medicinska tillstånd där professionell kunskap är en nödvändighet.



## **Det sociala nätverket**

I detta kapitel presenteras informanternas berättelser om det sociala nätverket och dess betydelse. Med socialt nätverk avses den väv av kontakter med anhöriga och vänner som finns kring de flesta människor.

Av undersökningen kan vi konstatera att samhällets stöd till funktionshindrade fyller en viktig roll för enskilda, oavsett om det gäller personligt stöd, en anpassad bil eller en ramp till farstun. Systemen lyckas emellertid inte att fullt ut ge det kompletta stöd som den enskilde behöver och inte heller vidmakthålla dess kontinuitet.

De flesta av intervjupersonerna har ett behov av kompletterande stöd från sociala nätverk. Ibland är det självvalt; man vill hellre att en nära anhörig ska sköta vissa saker. Men bland informanterna finns också de som är helt beroende av att det sociala nätverket fungerar som en backup till systemen. Sjuka assistenter eller krånglande färdtjänst gör att anhöriga måste finnas tillgängliga och beredda att hoppa in när systemens insatser sviktar. I takt med en alltmer individualiserad syn på stödet till funktionshindrade behöver många också hjälp att föra sin talan. Inte sällan träder då anhöriga eller bekanta in som företrädare.

Slutsatser i detta kapitel är:

- Merparten av de intervjuade är beroende av ett socialt nätverk för att stödinsatserna ska fungera. Det är ofta anhöriga som fyller de glapp som finns i systemet och som för den enskildes talan om denne själv inte har möjlighet.
- Vissa av informanterna har personer i sin omgivning som tagit på sig rollen att företräda henne/honom. Detta sker bland annat när den enskilde själv inte kan föra sin talan. Av intervjuerna framgår att i situationer som dessa kan det ibland vara svårt att veta vem som egentligen står bakom den åsikt som framförs; den enskilde eller dennes ”språkrör”. Detta bör särskilt uppmärksammas i de handläggningssituationer där andra än den enskilde är informationsgivare.

## **Betydelsen av ett socialt nätverk**

Det sociala nätverket fyller en viktig funktion för flera av de personer som intervjuades. Det är ofta anhöriga som fyller luckorna mellan de olika stöd-

former som beviljats. Anhöriga eller vänner utgör det ”kitt” som får det samlade stödet att fungera. Det kan exempelvis handla om att planera assistansen eller beställa färdtjänst. I de fall då den enskilde saknar möjlighet att ansöka om stödinsatser eller överklaga ett avslag är det också ofta anhöriga som kompenserar för detta.

Ofta handlar stödet från anhöriga om mindre insatser, saker som man gärna hjälper en familjemedlem eller bekant med. Det var till exempel Britt-Maries bror som förmådde henne att gå till ögonläkaren när hon började förlora synen även på sitt andra öga. Det var Kalles bror som informerade sig om och anmälde Kalle till den kurs han går idag. Brodern är dessutom den som Kalle vänder sig till om en stödinsats inte fungerar. Kalle, som är 24 år och har en utvecklingsstörning, har länge försökt få tag i sin ledsagare för att gå på bio men hon svarar inte på telefon. På frågan om vad Kalle gör om han ändå vill gå på bio, svarar Kalle:

Pratar med personalen om dom har tid och så. Om dom säger nej då försöker jag med min bror.

Anhörigas hjälp kan också vara ett sätt att slippa ta emot stöd från utomstående. Elsa 60 år är har en synskada. På frågan om hon behöver någon hjälp från en annan person, svarar Elsa:

Nej, inte ännu i alla fall. Jag har ju min make.

Ibland är anhörigas insatser avgörande för att vardagen ska fungera. Sebastians fru sköter en stor del av det praktiska stödet när hon är hemma:

Jag behöver hjälp speciellt när min fru jobbar. När hon inte jobbar då ordnar vi det på...det går att lösa ändå.

Svens pappa tar hand om den del av ekonomin som inte den gode mannen sköter. Detta innebär att han har det övergripande ansvaret för allt utom att betala räkningar. Pappan portionerar ut fickpengar till Sven som är 53 år och har schizofreni samt hushållspengar till den personliga assistenten som inte vill ha ansvar för några större summor. Pappan upplever också att Svens intressen och rättigheter måste bevakas: ”Det är ju Sven som ställer kraven, han kan inte alltid det själv.” Precis som många andra föräldrar oroar sig Svens föräldrar över vad som kommer att hända när de inte längre lever:

Från vår sida sett, vi funderar ju på hur det blir när vi inte orkar själv, och när vi en gång inte finns i livet längre. Då det här med assistenter och gode män, då finns det ju bara det.

Leenas föräldrar sköter allt som har med hennes stöd att göra. Förutom att hoppa in om en assistent är sjuk, ansöker de om stödinsatser, överklagar vid avslag, planerar den personliga assistansen, sköter kontakter med myndigheter, följer med på de aktiviteter som assistenterna inte klarar av, samt skjuter in pengar när ekonomin inte går ihop. Det är också föräldrarna som tar reda på vilka olika typer av stöd man kan söka:

...man får gräva och vända sig till exempelvis BOSSE Råd och stöd, som det heter, för att ta del av informationen (...). Och vi har ju haft möjligheter att göra det också, men som jag har sagt tidigare, så finns det ju dom som inte har några föräldrar eller gode man som kan hjälpa till med detta.

Tidigare diskuterades vikten av att det ska finnas en kontinuitet i stödet till personer med funktionshinder. Man ska kunna känna sig trygg med det stöd man har, och kunna planera sin vardag därefter. För att detta ska uppnås i praktiken, kan det behövas anhöriga som fyller de glapp som uppstår. De insatser som anhöriga ger är många gånger viktiga för att vardagen ska fungera. Det kan handla om att "fylla i" mellan olika stödformer, att se till att helheten fungerar, att hoppa in som vikarie om den personliga assistenten är sjuk, eller att utgöra en maktresurs som stärker de som inte själva har möjlighet att söka insatser och överklaga avslag. Vissa gånger är det informella stödet så betydande att det är svårt att se att samhällets stöd till personer med funktionshinder skulle kunna fungera utan det.

## **Brist på ekonomiska resurser måste täckas av anhöriga**

Vissa av de intervjuade har berättat om sina svårigheter att få pengarna att räcka. Några av informanterna har sjukbidrag eller förtidspension. I stödsystemet finns även en del stöd med syfte att kompensera för de kostnader som funktionshindret medför. Och de ekonomiska stödformer som samhället administrerar har en stor betydelse. Sebastian berättar så här om handikappersättning:

I och med att jag inte har haft så mycket inkomst så är det en viktig del för mig. [---] Det är massor av kostnader som jag har. Det är ju ett stöd – det är klart.

Det är dock inte alla gånger som det formella stödsystemet räcker. Bland de som intervjuats finns en del som befinner sig i en svår ekonomisk situation. Två personer uttrycker det så här:

Pengarna jag ska leva på dom räcker ju inte. Får jag inga försäkringspengar då skiter jag i det här, då tar jag livet av mig. Jag tänker inte sitta här och vara pank alltså och kaka nudlar. Då är det helt meningslöst. När jag var aktiv och tjänade stålar så var jag aldrig rädd för att jobba.

Nja, egentligen har man ganska ont om...man skulle behöva ha mycket pengar egentligen. Det har ju inte jag. Så det är det som är synd.

Under intervjun med Leena framkom att hennes föräldrar måste stötta henne ekonomiskt. Även för Aina 38 år är hennes föräldrar en garant för att hon ska klara sig:

Och sen så har jag så himla dåligt ställt. [---] Pengarna räcker inte varje månad så pappa får skjuta till och då känner man att man utnyttjar honom då.

Men bland intervjupersonerna finns också exempel på personer vars sociala nätverket inte skjuter till det som fattas. Peter 32 år säger:

Jag har ingen släkt som ställer upp med pengar. [---] Jag går back varje månad.

Det har framgått av intervjuerna att det sociala nätverket inte enbart måste komplettera stödsystemen när det gäller personella insatser utan även bidra ekonomiskt för att de intervjuades livssituation ska fungera. Det kan återigen konstateras att det informella nätverket tycks vara ett villkor för att stödet ska vara tillräckligt.

## **Att företräda någon annan**

Hittills har kapitlet beskrivit betydelsen av ett socialt nätverk för de intervjuade personerna. I det följande ska en speciell aspekt av detta beskrivas, nämligen när en annan människa ska föra den enskildes talan. Bland de intervjuade finns personer vars anhöriga eller bekanta har tagit på sig rollen att föra deras talan. Vissa gånger sker det med ett otydligt mandat.

I välfärdssystemet finns en del funktioner som ska borgen för att människor som inte själva har möjlighet att föra sin talan ändå tillförsäkras en trygghet gentemot banker, myndigheter och liknande. Att ha god man eller förvaltare kan vara ett sätt. Dessa insatser garanterar inte att det är den enskildes talan eller önskingar som kommer till uttryck, men med ett reglerat företräde har det allmänna åtminstone en viss insyn över de personer som fått i uppdrag att

bistå en annan person. I intervjuerna diskuterades frågan om god man med några personer. Åke, som är 41 år och har ett rörelsehinder, har god man och berättar så här (assistenten tolkar):

Han är en god man. Som en pappa. Han betalar bara räkningarna. Det andra sköter Åke själv. Men han är en god vän, det är ju inte en anställd god man precis.

För Åke har gode mannens funktion balanserats mot hans egna förmåga att styra kontakterna med samhället. Gode mannens sysslor omfattar inte mer än just de områden som Åke behöver hjälp med.

Ibland träder istället en anhörig eller en nära vän in och bistår den enskilde utan att personen har ett formellt uppdrag att göra detta. Det kan då vara tveksamt med vilket mandat man åtar sig en sådan ansvarsfull uppgift som att föra någon annans talan.

Vid en av intervjuerna deltog en bekant till informanten. Frågan om god man kom upp till diskussion och intervjuaren skrev följande fältanteckning:

En bekant till informanten berättar att han diskuterat detta med överförmyndaren i kommunen och då funnit att om han skulle ha ett godmansförordnande skulle informanten få betala för den insatsen och det har han inte råd med. Den bekante och överförmyndaren har därför kommit överens om att han kan hjälpa informanten med ekonomin ändå. Det är bara tacksamma, säger vännen.

Även Peter får hjälp med vissa delar av det vardagliga:

Som sagt sköter min pappa det där med papper. [---] Jag hatar att hålla på med sånt där men jag måste göra det.

*Är han din god man eller sköter han det ändå?*

Jag kan ju inte ha fem assistenter som rotar i mina papper. Det funkar inte. Farsan sköter bank och räkningar och morsan sköter pärmen med alla kvitton. Hon har full koll.

Kring flera av de intervjuade finns nyckelpersoner som hjälper till att administrera vardagen. Och det är många gånger obestridligt att det finns ett behov av sådant stöd. Det har emellertid i vissa intervjuer varit svårt att klarlägga om dessa nyckelpersoner har ett formellt mandat från samhället att bistå på det sätt de gör. Deras betydelse kan inte underskattas men frågan är om deras roll inte borde formaliseras för att trygga den enskildes situation.

## Vems verklighet beskrivs?

I intervjuerna framträder två dimensioner som komplicerar frågan om att föra någon annans talan. Den första aspekten avser vem som har tolkningsföreträde när det gäller den funktionshindrades liv. Den enskilde själv eller företrädaren? Ibland händer det att den enskilde och hans företrädare gör olika bedömningar av en situation. Under en intervju med en man med ett flerhandikapp, vill en bekant delta. Vid ett tillfälle berättar informanten att han inte får åka ut i sin kanot så ofta som han vill.

Så har jag en kanot och den försöker jag komma ut på så mycket som det går. På det halvåret när det går. Med någon assistent. Men det är inte alla assistenter som vågar åka med ut i kanoten.

När intervjun är avslutad vill vännen gå igenom vad informanten berättat och ge sin version. Vänner hävdar att:

Han har haft kanoten i fem år men bara fått åka ut två gånger.

Vid ett annat tillfälle talar samme informant om sin sociala tillvaro. Han säger bland annat:

Jo, så har jag min före detta familj i Djursholm. Där har jag min före detta fru och en dotter som är vuxen. Jag umgås inte så mycket med dom men vi träffas ju ibland i alla fall.

Vänner anser inte att detta stämmer. Familjen har inte besökt mannen. Informanten själv hävdar dock igen att frun visst har varit och hälsat på honom.

Informanten och hans vän upplever situationen olika. Det är givetvis så att en bedömning av någons livssituation kan skilja sig åt mellan den enskilde och personer i hans eller hennes omgivning. Det vi vill belysa är att informantens berättelse korrigeras på detta sätt. Trots att intervjuaren intresserar sig för *informantens* berättelse påtar sig vännen ett tolkningsföreträde.

Den andra aspekten av att föra någons talan är frågan om hur beskrivningen av den enskilde ska te sig. För en gravt funktionshindrad människa är den intima sfären många gånger hårt kringskuren. Assistent, föräldrar och myndigheter efterfrågar och samlar in information och den enskilde har många gånger svårt att styra hur beskrivningen av sig själv ska formas. Under intervjufasen stötte vi på personer som inte kunde beskriva sina liv själva. En förälder, assistent eller anhörig tog då på sig rollen att beskriva.

Ett exempel som vi mötte var när en förälder till en rörelsehindrad man beskrev dennes kommunikationssvårigheter. För att göra sin poäng tydlig plockade föräldern fram en text som mannen skrivit. Texten var väldigt personlig och när den visades upp spände mannen hela kroppen och grimaserade. Beskrivningen av mannen styrdes av hans förälder. Vi kan förstås inte utesluta att han själv hade visat sin text, men det vore inte överraskande om han hade valt en mindre personlig text om han själv hade kunnat styra över hur hans liv skulle beskrivas inför intervjuaren.

När Åke intervjuas diskuteras hans dator och vad han kan använda den till. Samtalet går så här:

Har du en dator här inne?

*Assistenten svarar:* Du såg den inte i hallen, den var nedsläckt. Jordens dataanläggning där ja.

Jaha, vad kan du göra med den då?

*Åke svarar:* [---] Allt möjligt.

Som till exempel?

*Åke svarar:* Surfa...Surfa.

*Assistenten säger:* Och mejla.

*Åke säger:* [--] Som alla andra killar.

*Assistenten säger:* Som alla andra killar. Numera är det väl lite porrbilder ibland också som kommer upp?

*Åke skrattar och svarar:* Ja.

I det här fallet är det med humor och ”glimten i ögat” som assistenten gestaltar Åkes liv. Det inte säkert att Åke själv skulle välja bort delen om pornografiska bilder. Det är dock återigen en fråga om beskrivningar som andra människor gör med innehåll som inte automatiskt kan sägas var självvalda.

Ytterligare ett exempel på problematiken med att beskriva någon annans liv hittar vi hos Erik. Eriks väninna har synpunkter på hur vissa av assistenterna sköter sitt jobb och vill berätta om en gång när Erik togs med till en sekt. Väninnan säger:

En annan [assistent] som var här var nån sorts sektmedlem och tog med Erik på såna möten. Han förstod ju inte vad det var, han gick för han skulle få fika.

I detta avsnitt har problemen med att föra någon annans talan beskrivits. Dels pekas på de diskrepanser som kan uppkomma mellan den enskilde och

”talföraren”, dels belyses svårigheterna för en del personer med funktionshinder att påverka hur de själva och deras liv ska beskrivas. Selektionen av information ligger i händerna på den som åtagit sig att föra personens talan.

Att tala för någon innebär att ta på sig mandatet att formulera behov och önskemål i namn av någon annan. Det är ett grannliga arbete som kräver en synnerligen subtil förmåga att tolka och förstå. Viktigt att beakta är att dessa andraledsinformanter inte sällan är socialförsäkringens källa till information. Utredningar som rör flera av socialförsäkringens stödformer kan mycket väl bygga på denna typ av information. I samband med en tidigare studie<sup>11</sup> samlades uppgifter om informationslämnare in. Det visade sig att vid personernas inträde i assistansersättning hämtades information från den enskilde i 39 procent av ärendena, det vill säga i över hälften även ärendena hade den enskilde inte deltagit i informationsinhämtandet. Motsvarande siffra återfanns även för personernas senaste beslut, det vill säga det beslut som i november 2000 reglerade personernas assistansersättning.

---

<sup>11</sup> *Riksförsäkringsverket* (2001). Resurser för att leva som andra. En analys av kostnadsutvecklingen för assistansersättningen. RFV analyserar 2001:3. Stockholm.



## Avslutande kommentar: Individualiseringen är inte oproblematis

I inledningen beskrevs den individualisering av handikappolitiken som anses karakterisera 90-talets reformarbete på området, där den enskilde framträder som aktiv part i sitt eget liv och gentemot samhället. Här finns en tydlig medborgarskapstanke: stödet syftar till att stärka den enskilde till självständighet och självbestämmande snarare än att enbart ge vård och omsorg.

Konsekvenserna av individualiseringen löper som en röd tråd genom alla de 14 levnadsberättelser vi har tagit del av. För vissa har individualiseringen inneburit stora förbättringar i det dagliga livet. Dessa personer är mycket aktiva och upplever att de har stora möjligheter att forma sina liv efter egna önskemål. De bestämmer själva över sin personliga assistans, de informerar sig om vilka stödsinsatser de har rätt till, och de överklagar om myndigheternas beslut går dem emot.

För personer som saknar möjlighet att själva föra sin talan kan individualiseringen vara mer problematis. Våra intervjuer visar att anhöriga ibland kan träda in i den aktiva roll som den enskilde själv förväntas ta. Det finns emellertid en risk att de som saknar möjlighet att själva ställa krav, och som dessutom saknar ett socialt nätverk som kan bistå, får ett sämre stöd än andra. Vi vill dock återigen understryka att handikappreformen har varit och är ytterst betydelsefull, men det finns anledning att fråga sig om dess goda intentioner verkligen har nått hela målgruppen.

Skiljelinjen mellan de som fått bättre livsvillkor och de som riskerar att missgynnas av individualiseringen tycks inte enbart förklaras av typ eller grad av funktionsnedsättning. Denna slutsats skiljer sig från tidigare utredningar, som har hävdats att de problem som individualiseringen kan ge upphov till främst drabbar personer med vissa typer av funktionshinder.<sup>12</sup>

Att en del former av funktionshinder medför ett större behov av hjälp att lösas genom stödsystemen står klart och ifrågasätts inte i den här rapporten. Emellertid bör man resa frågan om behovet av sådan hjälp verkligen är begränsat till *en viss grupp* av funktionshindrade. Bland de intervjuade finns personer med mycket omfattande och komplexa funktionshinder som på egen

---

<sup>12</sup> T.ex. SOU 1999:97. Socialtjänst i utveckling.

hand anställer, leder och fördelar arbetet för sina assistenter. Samtidigt finns det personer med mindre omfattande funktionshinder, som förlitar sig på att anhöriga eller myndigheter uppmärksammar och tillgodoser deras behov av stöd och hjälp.

Vi kan därför konstatera att bland de personer som intervjuats i denna rapport tycks sambandet mellan typ av funktionshinder och effekt av individualiseringen inte vara givet. Det kan snarare vara så att andra faktorer påverkar människors möjligheter att söka och hävda sina rättigheter. Personlighet kan var en faktor men det viktigaste här är inte att söka de bakomliggande förklaringarna. Det viktiga är att nyansera antagandet att det enbart är funktionshindret som avgör den enskildes möjligheter att tillgodogöra sig individualiseringens positiva sidor.

Denna rapport visar att personer oavsett typ eller grad av funktionshinder kan behöva hjälp att vägledas genom samhällets stödsystem. Låt oss ge sista ordet till Peter, en man med ett rörelsehinder. Hans skämtsamma yttrande rymmer en allvarlig och viktig samhällskritik väl värd att fundera över ett extra slag.

Innan man blir invalid skulle man egentligen behöva gå en kurs på ett år om hur det funkar med alla grejer, hur man kan få pengar och hjälp.

## **Ordlista**

- Assistansersättning** Assistansersättning ges för kostnad för personlig assistans. Staten har finansieringsansvaret för personlig assistans i situationer då behovet av assistans överstiger 20 timmar i veckan och staten bekostar i dessa fall de timmar som överstiger de första tjugo.
- Bilstöd** Bidrag till bil kan ges till den som har ett varaktigt handikapp och stora svårigheter att förflytta sig eller anlita allmänna kommunikationer. Det kan gälla personer som är beroende av olika hjälpmedel, till exempel rullstol, rollator eller käppar. Även vid svårare astmatiska besvär eller andra allvarliga tillstånd kan bidrag ges. Föräldrar som har ett handikappat barn kan också få bilstöd.
- Boendestöd** Kommunbaserat individanpassat stöd till personer med långvariga psykiska funktionshinder. Insatsen ges enligt socialtjänstlagen.
- Färdtjänst** Tillstånd till färdtjänst kan ges till den som på grund av ett funktionshinder, som inte endast är tillfälligt, har väsentliga svårigheter att förflytta sig på egen hand eller att resa med allmänna kommunikationsmedel. Kommunen ansvarar för att färdtjänst anordnas.
- God man** Om någon på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande behöver hjälp med att bevaka sin rätt, förvalta sin egendom eller sörja för sin person, kan en tingsrätt besluta att anordna godmanskap för honom eller henne. Ett sådant beslut får inte meddelas utan samtycke av den för vilken godmanskap skall anordnas, om inte den enskildes tillstånd hindrar att hans eller hennes mening inhämtas.

|                            |   |
|----------------------------|---|
| <b>Habilitering</b>        | Verksamhet som syftar till att ge personer med funktionshinder möjligheter att utveckla sina egna resurser på ett maximalt sätt. Verksamheten utifrån den enskildes egna förutsättningar.   |
| <b>Hemtjänst</b>           | Service eller omvårdnad som ges av kommun eller annan stödgivare i den enskildes hem.   |
| <b>LASS</b>                | Förkortning för lagen (1993:389) om assistansersättning.  |
| <b>Ledsagare</b>           | Ledsagarservice lämnas som ett led i strävandena att underlätta för den enskilde att ha kontakter med andra. Avsikten är att den enskilde ska få hjälp med att komma ut bland andra människor, exempelvis för att besöka vänner eller delta i kulturlivet. Ledsagarservicen syftar till att bryta den isolering som ofta blir följande av ett omfattande funktionshinder. Kommunen ansvarar för insatsen. |
| <b>LSS</b>                 | Förkortning för lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.  |
| <b>Personlig assistans</b> | Med personlig assistans avses ett personlig utformat stöd som ges i olika situationer av ett begränsat antal personer. Stödet skall vara knutet till personen och inte till någon viss verksamhet. Ekonomiskt bidrag kan lämnas av kommunen via LSS eller, om behovet för de grundläggande hjälpbehoven övergår tjugo timmar per vecka, av staten via försäkringskassan.                                  |
| <b>Riksfärdtjänst</b>      | Se färdtjänst. Riksfärdtjänst beviljas per resa och kan omfatta resor över kommungränser.   |
| <b>Servicehus</b>          | Beteckning för en särskild boendeform där kommun eller annan stödgivare erbjuder service eller omvårdnad.   |

|                         |   |
|-------------------------|---|
| <b>Socialförsäkring</b> | Ett försäkringssystem som på ett eller annat sätt omfattar hela befolkningen. Till största del består systemet av olika ersättningar vid sjukdom, ålderdom, föräldraledighet och andra former av inkomstbortfall men det består också av olika former av bidrag, såsom bostadsbidrag, barnbidrag och handikappersättning. |
| <b>Syncentralen</b>     | Enhet inom landstinget som tillhandahåller rehabiliteringstjänster och hjälpmedel till synskadade personer.   |
| <b>Överförmyndare</b>   | Överförmyndaren är en kommunal myndighet som har till uppgift att utöva tillsyn över exempelvis gode män.   |

## **Frihet och beroende**

### **Personer med funktionshinder beskriver samhällets stödsystem**

Rapporten bygger på en intervjuundersökning om hur personer med funktionshinder upplever det samlade stödet från samhället. Intervjusvaren visar att stödet är viktigt för den enskildes levnadsvillkor och att det ökar möjligheterna att leva ett aktivt och självständigt liv.

Samtidigt framgår det dock att stödet som ges många gånger måste kompletteras av anhöriga. Dessutom är samhällets stödsystem svårt att överblicka för den enskilde. För att få det stöd man behöver måste man, enligt intervjupersonerna, ha möjlighet att sätta sig in i regler och bestämmelser, men också kunna ta initiativ och argumentera för sin sak.