



”Tur att jag inte blev omprövad i år” – Samtal om ett villkorat liv med personlig assistans

“Luckily I wasn’t re-examined this year” – Talking about living conditions with personal assistance

Hanna Egard

Universitetslektor, Institutionen för socialt arbete, Malmö universitet

hanna.egard@mau.se

Per Olof Hedvall

Docent och universitetslektor, Certec -Rehabiliteringsteknik och design, Lunds universitet

per-olof.hedvall@certec.lth.se

Sammanfattning

Sverige framhålls ofta som ett föregångsland gällande personlig assistans (PA) och mänskliga rättigheter. Forskning visar dock att bedömningen av rätten till PA styrs av en medicinsk förståelse av funktionshinder och av ekonomiska snarare än funktionshinderpolitiska mål. Nedsänkningar har medfört att antalet med statlig assistansersättning har minskat. Syftet med artikeln är att belysa de motstridiga upplevelserna av att ha PA i dagens Sverige. Det handlar om att å ena sidan kunna påverka sina livsvillkor, vara delaktig och utöva självbestämmande och å andra sidan om avsaknad av kontroll och makt över myndigheters beslut och omprövning av rätten till PA. Artikeln baseras på en deltagarbaserad forskningscirkel där bl.a. assistansanvändare och deras företrädare var medforskare. Resultatet belyser de komplexa sambanden mellan ett personligt utformat stöd och möjlighet att forma tillvaron. PA tillskrivs en avgörande och grundläggande betydelse för vardag, relationer, arbetsliv och hälsa. Kontakter med myndigheter väcker maktlöshet och bristande kontroll. Rädslan för att mista assistansen är påtaglig. Artikeln bidrar med kunskap om de sociala aspekterna av funktionshinder och om hur politiska reformer och nedsänkningar gör avtryck i människors liv. Detta är angelägen kunskap då PA i en svensk kontext har blivit en fråga om behov snarare än mänskliga rättigheter.

Nyckelord

Funktionshinder, personlig assistans, oberoende, levnadsvillkor, neddragningar

Abstract

Sweden is often highlighted as a pioneering country in terms of personal assistance (PA) and human rights. However, research shows that the assessment of PA is guided by a medical understanding of disability and by austerity rather than by disability policy. Furthermore, the number of people with state-funded PA has decreased. The purpose of the article is to illuminate the contradictions that characterize life with PA in today’s Sweden. PA is about being able to influence one’s living conditions, to participate and to exercise self-determination, but also about lack of power and control since the right to PA can be withdrawn. The article draws on a participant-based research circle in which users and their representatives were among the participants. The results highlight the complex relationships between personal support and the opportunity to shape one’s existence. PA is considered crucial for everyday life, relationships, work and health. Contacts with the authorities evoke powerlessness, and the fear of losing the PA is palpable. The article contributes knowledge about the social aspects of disability and how reforms and cutbacks influence people’s lives. Such knowledge is essential as, in a Swedish context, PA has become a matter of need rather than of human rights.

Keywords

Disability, personal assistance, independence, living conditions, austerity

Introduktion

”Tur att jag inte blev omprövad i år” är ett citat från en studie om hur det är att leva med personlig assistans i dagens Sverige. Av deltagarnas berättelser framkommer att de upplever sin och familjs tillvaro som villkorad då rätten till personlig assistans när som helst kan omprövas. Deras berättelser rymmer förutom denna rädsla för att mista stödet även beskrivningar av den möjlighet att forma sitt liv, styra över sin vardag och leva som en familj som assistans upplevs ge. Artikeln belyser dessa motstridiga upplevelser av att å ena sidan kunna påverka sina livsvillkor, vara delaktig och utöva självbestämmande och å andra sidan den maktlöshet och bristande kontroll som det kan innebära att ha personlig assistans.

Personlig assistans beskrivs som en frihetsreform som bidrar med att förverkliga mänskliga rättigheter (Brennan et al., 2016). Den politiska målsättningen med stödet är att skapa villkor för människor med omfattande funktionsnedsättningar som är likvärdiga andra människors och göra det möjligt att ”leva som andra” (Proposition, 1992/93:159). I Sverige erhåller den som beviljas stödet ekonomiska medel och ges möjlighet att själv organisera sin assistans, ha eget företag eller välja assistansanordnare som hjälper till med rekrytering och arbetsledning av personliga assistenter (Hugemark & Wahlström, 2002). I propositionen som låg till grund för införandet av personlig assistans framhålls att ett inflytande över stödets innehåll och utformning är avgörande för att människor med omfattande funktionsnedsättningar ska få inflytande över sin livssituation (Proposition, 1992/93:159).

Personlig assistans kan i flera avseenden beskrivas som en lyckad reform. Såväl svensk som internationell forskning visar också att de som har stödet upplever ökat oberoende, självbestämmande och inflytande (Egard, 2011; Försäkringskassan, 2014). Som Brennan et al., (2016) uppmärksammar: ”personal assistance policy is a victim of its own success” (s.11), då den höga efterfrågan har medfört höga utgifter som väckt frågor om bristande kontroll, överutnyttjande, och bedrägeri. Diskursen om personlig assistans som ett kostnadsproblem har växt sig stark under det senaste decenniet, med neddragningar som följd (Altermark, 2017). Denna diskurs har också påverkat handläggningen och Berggren et al., (2019) finner att försäkringskassan vägleds av besparingsmål snarare än funktionshinderpolitiska mål. Vidare har krav på besparingar föranlett omprövningar som innebär att rätts-säkerheten brister (Bäckman, 2013).

Sverige beskrivs som ett föregångsland både när det gäller personlig assistans och mänskliga rättigheter, men alltsedan FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning ratificerades har andelen som får avslag på ansökan om statlig assistansersättning ökat (Brennan et al., 2016). Från 2016 och framåt har det därtill skett en minskning av antalet med statlig assistansersättning (Försäkringskassan 2020a). Bakgrunden till detta är att en del stödbehov inte längre definieras som ”grundläggande” då de inte anses vara tillräckligt privata och integritetsnära eller kommit att definieras som egenvård (Försäkringskassan, 2017;2020b)

Förändringen innebär att handläggning och utredning av rätten till personlig assistans i dagens Sverige vilar på en medicinsk förståelse av funktionshinder (Brennan et. al., 2016). Utredning och bedömning fokuserar på den enskildes funktionsnedsättning och endast vissa specifika nedsättningar och behov beaktas. Den sociala förståelsen av funktionshinder som lägger fokus på samhällets betydelse för att skapa eller undanröja hinder är inte lägre vägledande. Det innebär att bedömningen av rätten till personlig assistans inte längre vägleds av delaktighet och jämlikhet i levnadsvillkor som utgör ledorden för gällande lagstiftning, funktionshinderpolitik och FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Brennan et al., 2016).

Oberoende och beroende med personlig assistans

Independent Living-rörelsen som myntade begreppet ”personal assistance” kallar det för ”The Independent Living-model” då detta sätt att organisera stöd anses ge möjlighet till ett oberoende liv för personer med omfattande funktionsnedsättningar (De Jong, 1979). Utifrån rörelsens synsätt handlar oberoende om att ha valmöjlighet och kontroll över sitt liv, inte om fysisk eller intellektuell förmåga att kunna utföra allt på egen hand (Brisenden, 1986). Personlig assistans anses skapa förutsättningar för denna form av oberoende då användaren har kontroll och inflytande över hur stödet organiseras och vem som anställs (Brisenden, 1986).

Christensen (2009) menar att den starka betoningen av oberoende döljer det beroende som också finns. Även om personlig assistans innebär oberoende i vardagen är det beroende av biståndsbeslut, ekonomiska medel samt tillgång till personliga assistenter. Därtill finns ett ömsesidigt beroende mellan användare och assistent. Beroende bör inte förväxlas med hjälplöshet (Christensen, 2009; Shakespeare, 2014). Att vara beroende av samhällets stödsystem och ömsesidigt beroende av andra människor är en del i att vara människa i det moderna samhället. ”We all live subsidized lives” menar Fineman (2000:23) med hänvisning till människors beroende av såväl välfärdsstaten som familj och närstående. Moser (2006) menar att människors aktörsskap (agency) är medierat, det vill säga det förmedlas i samspelet med omgivningen: ”people are not actors, they are enabled to act in and by the practices and relations in which they are located, and they become actors because agency is distributed and attributed” (s.384). Denna mediering blir dock endast synligt när det uppstår hinder. För ”able-bodied” som rör sig en miljö som är anpassad efter deras funktionsförmåga kan aktörsskap uppfattas som en inneboende egenskap. För människor med funktionsnedsättning blir medieringen däremot oftare synlig och medveten då den stöter på hinder.

Hultmans (2018) studie om personlig assistans för ungdomar visar att assistans medför en ”assisterad normalitet”, som gör det möjligt att kunna göra samma saker som jämnåriga. Som framkommer i Hultmans studie, men även i forskning om personlig assistans för vuxna, är förutsättningen för att uppnå denna normalitet tillgången till personlig assistans och relationen, kommunikationen och samarbetet med assistenten (Egard, 2011, Hultman 2018; Hultman et al., 2016). Tillgången till personlig assistans är i sin tur beroende av politiska beslut och föregås av ingående och omfattande utredning (Hultman 2018).

Policy is personal som Ungerson (1987) uttrycker det, det vill säga politiska reformer gör tydliga avtryck i människors livsvillkor och vardag. Hur omsorg och service finansieras och organiseras får betydelse för både dem som behöver stödet och dem som utför det. Neddragningar påverkar familjers inbördes relationer, ekonomi och hälsa (Neysmith et al., 2005). Förändrad reglering och organisering av stöd kan väcka en stark oro och rädsla inför framtiden och självmordstankar (Porter & Shakespeare, 2016). Som Bylund (2018) belyser i rapporten ”Innan levde jag, nu existerar jag” så påverkar indragen eller minskad personlig assistans livsvillkoren på ett mycket avgörande sätt. Beroendet av stöd från anhöriga blir betydligt större och vuxna kan tvingas att flytta hem till sina föräldrar. Stöd från hemtjänst eller anhöriga kan innebära att människor blir fångar i sina hem och inte längre kan styra över sin vardag. Deras självbild påverkas och de upplever sig som sjuka och som en belastning.

Metod

Studien som ligger till grund för artikeln hade en deltagarbaserad ansats och genomfördes i samarbete mellan författarna och företrädare för en privat assistansanordnare. Författarna tog ursprungligen initiativet till studien samt presenterade studieupplägget och anordnaren

finansierade sedan studiens planering och genomförande¹. Deltagarna i studien har varit medforskare och medverkat i syftesformulering, empiriinsamling och analys (Kristiansen, 2009). Studien genomfördes i form av en forskningscirkel, vilken utgörs av en serie samtal som leds av forskare och tar sin utgångspunkt i deltagarnas kunskap och erfarenhet samt tidigare forskning (Holmstrand & Härnsten, 2003). Artikeln rör endast det första syftet med studien som var att undersöka och konkret formulera den personliga assistansens betydelse för enskildas livsvillkor och möjlighet till delaktighet och självbestämmande. Resultatet från studiens andra syfte, som rörde assistansanordnarens organisation, arbetsätt och förhållningsätt berörs inte.

Författarna har lett processen och format teman för cirkelns träffar med utgångspunkt i deltagarnas förslag och sin kunskap om tidigare forskning. Under träffarna har författarna berättat om resultat från tidigare forskning, men företrädesvis har samtalen utgått från deltagarnas erfarenheter.

För att uppnå studiens syften efterfrågades deltagare med olika roller inom assistansbolaget. När det gäller kunderna efterfrågades varierande ålder och kön samt assistansbehov. För att kunna belysa personlig assistans för dem som inte kan föra sin egen talan öppnades upp för att företrädare för kunder skulle kunna delta. För att belysa anordnarperspektivet på personlig assistans efterfrågades chefer och styrelseledamöter som deltagare. Då personliga assistenter ansågs befinna sig i beroendesituation till både kunder och chefer inkluderades de inte i studien.

Totalt deltog åtta personer i cirkeln varav två var kunder, två föräldrar till kunder, en styrelseledamot (med personlig assistans i annat bolag) och tre chefer. Alla namn och platser som anges i artikeln är fingerade för att undvika att deltagarnas identitet röjs. Av samma skäl är det endast möjligt att presentera deltagarna översiktligt. Sammanfattningsvis var deltagarna mellan 25 och 70 år och att alla utom en var kvinnor. Vidare var kunderna som deltog, eller företrädde av en förälder, i varierande ålder och hade olika slags assistansbehov och funktionsnedsättning.

Forskningscirkeln föregicks av en etikprövning² och studien utformades i enlighet med forskningsetiska principer. Alla som deltog fick ge sitt informerade samtycke. De informerades också om att de skulle vara delaktiga i att utforma cirkelns innehåll samt om att cirkeln skulle ledas av två forskare och finansieras av anordnaren. Vidare informerades alla om att det var frivilligt att delta, oavsett om de var kunder, anställda eller styrelseledamot. Författarna tillfrågade chefer och styrelseledamoten om att delta. Anordnaren tillfrågade kunderna då kontaktuppgifter till dem är sekretessbelagda. För att erhålla så stor variation som möjligt ombads anordnaren att tillfråga kunder med olika typer av funktionsnedsättningar och med varierande assistansbehov. Exakt hur många som tillfrågades är inte känt, men en del avböjde att delta.

Totalt genomfördes sex träffar à två timmar. Alla samtal spelades in och transkriberades. Upplägg och tempo anpassades efter deltagarna och vid varje träff hade de som behövde med sig kommunikationsstöd. Första träffen ägnades åt att precisera inriktning och teman. De teman som formulerades och sedan diskuterades var livsvillkor med personlig assistans, hjälpmedel och teknik samt ledning, organisering och rekrytering. Författarna som ledde samtalen undvek av etiska skäl teman som vi anade skulle väcka oro, såsom exempelvis hur livet skulle bli utan personlig assistans. Trots detta kom samtalen att handla om rädslan och oron för att mista stödet.

1. För att tydliggöra relationen mellan forskarna (författarna) och assistansbolaget upprättades ett avtal. Av avtalet framkommer bl.a. forskarnas fria tillgång till materialet för fortsatt forskning och att författande av publikationer genomförs inom ramen för forskarnas universitetstjänster (Malmö Universitet Dnr FO 4.3 2018/127).
2. Regionala etikprövningsnämnden i Lund. Protokoll 2018/3. Dnr 2018/33.

Under de två sista träffarna påbörjades analysen. Av utrymmesskäl analyserades endast de samtal som handlade om livsvillkoren. Analysen vägledades av de steg som Burnard (1996) beskriver för en kvalitativ innehållsanalys, vilket innebar att deltagarna läste utskrifterna parvis och genomförde en så kallad öppen kodning som sedan diskuterades gemensamt för att stärka tillförlitligheten. Under diskussionen framkom att deltagarna företrädesvis tolkat materialet utifrån dess innebörd och hoppat över de steg i analysen som rör kodning och kategorisering av materialets innehåll (Burnard, 1996). Den öppna kodning och kategorisering av samtalens innehåll har därför genomförts av författarna. Tematiseringen och tolkningen av samtalens innebörd utgår i sin tur från deltagarnas begrepp, vilket innebär att resultatet som Starrin & Söder (2005) beskriver har tolkats utifrån deltagarnas erfarenheter och kunskap.

Resultat

Under samtalen i cirkeln beskriver deltagarna assistansens avgörande och grundläggande betydelse för deras vardag, relationer, arbetsliv och hälsa. Personlig assistans gör det möjligt att välja bostadsort, livsstil och delta i sociala sammanhang, vilket får betydelse för vem de kan vara och bli som person. När assistenter blir sjuka eller när det är svårt att rekrytera omkullkastas vardagen, men det som framförallt väcker oro och en känsla av maktlöshet är kontakter med myndigheter och risken för att mista assistansen och det liv och den vardag som de har byggt upp.

Personlig assistans är avgörande och grundläggande

De som har assistenter i sina hem uttrycker att de aldrig skulle vilja ha det om det inte var nödvändigt. Att behöva ha utomstående personer vid sin sida beskrivs som en ”en livsnödvändig inskränkning av integriteten”. Under samtalen är det tydligt att assistansen har en grundläggande, för att inte säga avgörande, betydelse. Som Alex formulerar det har det betydelse för ”hela skalan” i ett liv:

Men assistansen är ju ingen lyx. Det är ju hela skalan, faktiskt få lov att förverkliga en dröm till att bara liksom få det att funka. Allt det här som många kanske tar till och med förgivet, att gå upp på morgonen och få mat i sig. Hela skalan finns ju liksom inom personlig assistans.

Hur avgörande och grundläggande betydelse tillgången till assistans har kan belysas med hjälp av Los berättelse. Lo behöver kontinuerlig och daglig hjälp med hudvård. För att assistera med detta krävs att assistenterna lär sig läsa av huden, se och förstå skillnad på olika former av hudförändringar, kompresser och salvor. Behandlingen skiljer sig enligt Lo från den som ges inom sjukvården och kunskapen går därför inte att erhålla genom någon formell utbildning. Lo menar att personlig assistans är en viktig förutsättning för både hälsa och ork:

Och utan assistansen då, som hade kunnat lära känna mig, lärde känna mitt handikapp, min sjukdom, just så som den ter sig på mig, då hade jag ju definitivt mått mycket sämre än vad jag gör idag. Jag hade definitivt inte kunnat sitta här i dag. Jag hade inte kunnat ta mig hit. Och mitt handikapp har blivit mycket bättre.

Förutom att det är av avgörande att assistenterna kan ge rätt behandling är det också viktigt för Los liv att de motiverar och stödjer henne i att gå igenom smärtsamma och jobbiga behandlingar. Den personliga assistansen handlar inte endast om ett praktiskt stöd utan även ett emotionellt och socialt som Lo menar innebär att hon får bättre vård och blir friskare än när hon var yngre:

Till nu att jag har assistenter som faktiskt hjälper och pushar mig till att göra, liksom de jobbiga ombytena av bandage och så där. Jag har ju märkt stor skillnad nu, att mina sår är faktiskt mycket bättre nu än vad de har varit innan. Jag är mer rörlig. Och jag har liksom en bättre plan för att hantera min smärta också. Jag har fått andra inblickar, andra insyn liksom att ”det här måste jag ta upp med läkaren. Ah det hade jag inte tänkt på, det kanske jag ska ta upp”. Och detta har också gett mig mod att påbörja vissa behandlingar, som jag antagligen skulle ha provat mycket, mycket tidigare, men som jag inte orkade för att jag var barn, jag var tonåring, och orkade inte med en massa behandlingar då.

Kim säger: ”Jag hade inte gjort många knop [utan personlig assistans]” som ett svar på frågan om vad assistansen betyder. Svaret innehåller inte några exempel, men det sätt varpå det formuleras säger desto mer. Kim är förlamad i hela kroppen och saknar verbalt tal. Den som uttalar orden är den personliga assistenten. Allt Kim säger formuleras stegvis med hjälp av assistenten, från bokstav till ord och därefter bildar orden en mening. De assistenter som är med och tolkar under forskningscirkeln berättar att det tar tid och övning att lära sig tolka Kim. Med en van och kunnig assistent flyter samspelet och kommunikationen och vardagen på, vilket även andra deltagare har erfarenhet av. Robin tar en stressig morgon som exempel för att beskriva vad detta flyt betyder:

Morgon, jag har bråttom iväg. Och man liksom, alltså, hästarna ska ha fått mat och hunden ska vara rastad, och man ska liksom få med sig sin väska och alltså, och så där. Med en assistent som det funkar med, som har jobbat lite längre och där man liksom har en synkning, så räcker det med att jag bara säger ”ta..”, ”mm”, ”gör det” ”ja”, så bara, och så. ”Det ska med” ”ja, check” liksom. Världen behöver inte stanna upp varje gång jag ska göra nåt.

Som Alex, som är förälder till ett barn med assistans, berättar handlar flytet inte endast om kommunikation utan också om hur hon som förälder behöver förhålla sig känslomässigt till assistenten. När assistansen fungerar bra så behöver hon ”inte lägga nån’ energi alls på att förhålla sig till assistenten” utan när det är riktigt bra ”då är det liksom helt avspänt”.

Personlig assistans möjliggör livsval

Tillgången till assistans öppnar upp för livsval som annars inte hade varit möjliga. Det handlar om att kunna välja bostadsort, livsstil eller att kunna leva tillsammans hela familjen. Vad assistansen tillför blir tydligt när jämförelser görs över tid eller med stöd som är organiserat eller utförs på ett annat sätt. Lo jämför exempelvis med hur det var när hon var yngre och fick hjälp av elevassistenter och sina föräldrar. En annan deltagare, Robin, jämför med hur livet såg ut innan personlig assistans fanns och säger att då hade hon varit tvungen att bo kvar i stan’ och fortsätta studera på universitetet, då stödet som hon hade tidigare var knutet till att hon var student. När Robin fick personlig assistans blev det möjligt att kunna välja bostadsort och livsstil eftersom den personliga assistansen är knutet till Robin och inte till en plats eller institution:

Jag kunde flytta från Kristianstad till Borås för att jag vet att mina assistanstimmar har jag oavsett var jag bor. Hade kommunen varit huvudman så hade jag ju inte kunnat göra det utan att först prata med kommunen. Och skulle de ta emot någon och säga ’javisst’ till nån som har en massa dyr assistans? Det hade ju inte gått. Men då flyttade jag utan att ha en endaste kontakt med kommunen först.

Robin bor i en annan del av Sverige än sin närmaste släkt, vilket innebär en frihet och oberoende. Om hon inte haft tillgång till assistans tror hon att hon varit tvungen att bo i samma stad som sina släktingar då de troligen hade behövt hjälpa henne dagligen. Assistansen har bidragit till att hon kunnat frigöra sig och bli vuxen. För hennes närmsta familj tänker hon

att det inneburit att de sluppit att oroa sig och hjälpa henne i vardagen. Tillgången till assistans har betydelse för familjerelationerna. Som Alex tar upp blir det möjligt att leva och växa upp i en familj:

Har man personlig assistans så öppnas ju en värld som borde vara självklar. Om jag tittar bara på vår familj, så är det ju så att om inte det hade funnits, så hade min flicka inte kunnat leva i en familj. För då tror jag inte att jag hade kunnat ta mig möjligheten att få fler barn. För jag hade inte kunnat ta hand om dem. Nu får hon leva i en familj, eller har växt upp i en familj och varit del i ett sammanhang.

Att ha tillgång till assistans för sina barn gör att föräldrar kan arbeta, vilket i sin tur upplevs ha betydelse för såväl ekonomin som val av boende. Alex säger så här apropå hur det skulle vara om hennes dotter inte hade assistans:

Säg att det bara helt plötsligt försvann då. Då skulle ju jag få ta hand om henne ändå dygnet runt. Jag skulle ju inte kunna ha ett annat jobb. Så då skulle jag väl, jag vet inte, får man socialbidrag då eller skulle vi svälta ihjäl?

Assistansen i sig ger inte bättre ekonomi. Flera deltagare är noga med att påpeka detta då de möter föreställningar om att de som har personlig assistans ”glassar runt” och lever ett liv i överflöd. Däremot kan assistansen göra det möjligt att förvärvsarbeta, vilket i sin tur skapar inkomster och påverkar ekonomin.

De som har personlig assistans menar att stödets utformning ger tillgång till ett liv, en vardag och en livsstil som de upplever inte varit möjlig annars. Som Lo berättar blir det exempelvis möjligt att ha hund:

Ja, och jag har valt en del rutiner som jag kanske egentligen inte måste ha, som att jag har skaffat hund. Dels är det en dröm som jag har haft sen jag var tretton år, att skaffa en hund. Och sen också att det ger mig motivation till att gå upp och vakna, att gå ut med den, till att träffa andra människor, till att gå på hundkurser och träffa människor där, och ta bussen med, att liksom bussträna honom, träna honom så att han ska sitta på favoritplattan och alltså. Det ger mig motivation i vardagen. Och lite grann också att jag kanske känner att jag kan få ta hand om någon annan än i stället bara hela tiden ta hand om mig själv. Visst, jag måste ta hand om mig själv också, men det blir så tråkigt när allting handlar om ta hand om dig själv, ta hand om din sjukdom. Man vill känna att man vill kunna ge någon annan någonting också. Utan assistansen hade jag ju inte kunnat göra det.

Att bli hundägare innebär en ny identitet och ett fokus i livet som är riktat utåt snarare än mot den egna personen och sjukdomen. Det får betydelse för vem Lo är och blir i sina egna och andras ögon och öppnar upp för en gemenskap och sociala kontakter. Vardagens rutiner blir viktiga och meningsfulla tack vare husdjuret.

Personlig assistans skapar oro och maktlöshet

Att ha assistans kan också vara förknippat med oro och en känsla av att inte kunna planera och styra över sitt liv. Allt går ”i stöpet” utan assistenten, som en deltagare säger. Ett par deltagare har erfarenhet av att det är stor omsättning på de personliga assistenterna och svårt att rekrytera nya. Andra upplever däremot att assistenterna stannar länge hos dem och att rekryteringen går snabbt. Daniella som arbetar som chef upplever att det generellt blivit svårare att rekrytera och att den enskildes möjlighet att välja personal har beskurits:

Det är ju en jättestor arbetsuppgift som anordnare av assistans, det är ju rekryteringen det. Och just nu har det ju varit ... gräsligt att hitta bra assistenter, har varit riktigt arbetsamt. Och det kan nog, gått så långt

att vi har börjat säga liksom till kunder att ”det är de här två att välja mellan, det finns inga andra”. Och då kan man ju fråga sig det, självbestämmande och så vidare. Men där måste vi nånstans våga vara ärliga och säga att det är bara två som har sökt.

Förutom att rekrytering kan utgöra ett orosmoment så uttrycker deltagarna i cirkeln en oro inför myndigheters utredningar och beslut. Utredning och omprövning av rätten till personlig assistans upplevs som mycket ingående och integritetskränkande och beskrivs som ”brutal”. Deltagarna diskuterar om de måste svara på alla frågor och om försäkringskassan verkligen har rätt till att vara med vid exempelvis uppstigning eller toalettbesök. Flera deltagare berättar att de känner och oro inför att få brev från myndigheten och är påtagligt rädda för att mista assistansen. Lo säger så här:

Jag väntade på det brevet väldigt länge. Jag väntade på det brevet ett halvår, och sen kom beskedet att de inte kommer att skicka ut några brev. Så det var en otrolig lättnad. Jag hade väldigt mycket mörka tankar om det, jag hade väldigt mycket panik av det faktiskt.

Alex känner rädsla för de så kallade ”trygghetssystemen”:

Att det här är, jag skulle, jag har inte provat att vara gömd flykting eller så. Men alltså, jag tror att det är liksom en liknande känsla som vi nu har. Man lever liksom i skräck för våra trygghetssystem, att rätt vad det är så knackar det på dörren, nu har de upptäckt oss. Nu har de upptäckt att det är mitt barns tur att inte få nån hjälp.

Eli berättar att hennes vuxna barn, Charlie, gick från att anses berättigad till assistans dygnet runt till att inte anses uppfylla kraven för statlig assistansersättning. Försäkringskassans omprövning innebar att assistansen Charlie haft sedan ett tiotal år upphörde. Enligt Eli var det inte Charlies behov av stöd som förändrats utan försäkringskassans sätt att definiera dessa behov som egenvård:

Helt plötsligt så uppfyllde Charlie ju inte upp de här grundläggande behoven, för då räknades inte. Charlie tömmer sin tarm med lavemang. Då var det helt plötsligt egenvård.

Numera har Charlie assistans från kommunen. Stödet är mindre omfattande än tidigare, men det Eli känner oro för förefaller inte först och främst vara stödets omfattning utan hur det blir i framtiden:

Så vi har ju fått det från kommunen. Men hur pålitligt är det? Hur länge kan kommunen stå för de här kostnaderna? Det undrar man ju. Det är otroligt osäkert. Jag tycker det är livsfarligt. Man vågar inte pipa överhuvudtaget.

”Att inte våga pipa” handlar om att inte våga ta kontakt med myndigheten och ställa frågor eller för den delen kritisera eftersom rätten till stöd upplevs som osäker. Även andra deltagare delar denna upplevelse. Daniella som företrädar anordnaren ger exempel på att rätten till personlig assistans förändras snabbt och att det förekommit att försäkringskassan avböjt information för att undvika att den enskildes rätt till personlig assistans skulle omprövas. Hon berättar att de på sina kunders uppdrag varit i kontakt med försäkringskassan och då avrått från att berätta om förändrade förhållanden:

Det är inte länge sedan vi var med om att försäkringskassan ringde upp, för det var en förändring, som då innebär ju att försäkringskassan måste titta på beslut. Men då ringde de och meddelade att ’gör inte’, alltså

'låtsas som inte om den förändringen förrän efter den första april'. Försäkringskassan ringde till oss och uppmuntrade till att ligga lågt.

Enligt Daniella har handläggarna bett dem att återkomma efter det datum (första april) då omprövningarna av rätten till personlig assistans upphörde (se Regeringen 2018).

Diskussion

I Socialstyrelsens (2020) senaste lägesrapport framkommer att de som har mist sin statliga assistansersättning har fått boende, hemtjänst eller mindre omfattande assistans från sin hemkommun. Utifrån dessa uppgifter kan rädslan för att mista den statliga assistansersättningen förefalla överdriven då behoven av stöd blir tillgodosett.

Utifrån deltagarnas perspektiv handlar personlig assistans dock inte om att få behov tillgodosedda. De begrepp som de använder för att tolka samtalen är "frihet", "kontroll", "självbestämmande", "trygghet" och "jämlighet" samt "att leva på samma villkor". Begreppen är ideologiskt och moraliskt laddade och skulle kunna avfärdas som politisk retorik. Samtalen som deltagarna tolkar handlar dock om vardagliga och för många människor självklara saker som att kunna välja bostadsort, skaffa hund, bo tillsammans med sina barn, kunna ta hand om sin kropp eller för den delen klara av en stressig morgon. Att deltagarna använder politiskt laddade begrepp bör förstås utifrån att personlig assistans upplevs som avgörande och grundläggande för deras liv. Genom att assistenterna lär känna den enskilde och lär sig de praktiska sysslorna kan assistansen skraddarsys och anpassas, vilket får betydelse för den enskildes fysiska och psykiska hälsa och sociala situation. Med hjälp av personligt och individuellt utformat stöd blir det möjligt att kommunicera med andra trots avsaknad av verbalt tal och möjligt att må bra trots smärtsamma sår och blåsor. Mindre omfattande assistans från kommunen, boende eller hemtjänst ger inte tillgång till det kontinuerliga, personligt utformade och användarstyrda stöd som de har i nuläget, vilket bekräftas av flera tidigare studier (se exempelvis Egard, 2011, Bylund, 2018).

Definitionen av grundläggande behov har förändrats (Försäkringskassan, 2020b), vilket bland annat inneburit att behov som att andas, äta och sköta personlig hygien kommit att tolkas utifrån medicinska snarare än sociala aspekter (Brennan et al., 2016). Den som lyssnar till användarnas berättelser om livet med personlig assistans finner att assistansen får betydelse för långt mer än att tillgodose ett specifikt behov för en viss individ. Effekterna av att beviljas personlig assistans sprider sig likt ringar på vattnet. Personligt utformat stöd att kommunicera, hjälp med att sköta om sin hud eller praktisk hjälp gör det möjligt att påverka sitt liv och sin vardag och välja exempelvis bostadsort och livsstil. Drömmar om att bo på landet, skaffa djur eller leva som en familj kan förverkligas. För närstående till den som beviljas assistans kan det bli möjligt att lämna över delar av det praktiska och känslomässiga arbetet och även kunna arbeta utanför hemmet. Att stå utan assistent eller mista hela eller delar av stödet är förknippat med oro och rädsla eftersom det skulle innebära att en grundläggande förutsättning för det liv och den vardag som den enskilde och dennes familj lever försvinner. Svårigheter att rekrytera är ett orosmoment för såväl kunder som chefer. Därtill ger både chefer och kunder uttryck för att kriterierna för vad som krävs för att beviljas och behålla stödet är oklara och osäkra. Detta skapar oro och rädsla inför kontakter med myndigheter, en rädsla som förstärks av att utredningsmetoderna är detaljerade och upplevs som integritetskränkande. Deltagarna använder känsloladdade ord som "maktlöshet", "utsatthet", "beroende" och "avsaknad av kontroll" när de tolkar samtalen som handlar om kontakter med myndigheter och rädslan för omprövning. Ordvalen tyd-

liggör att tillgången till assistans mycket viktig för dem och rädslan för att mista stödet är påtaglig.

Den frihet, kontroll och det självbestämmande som deltagarna tillskriver assistansen kan uttryckt i Mosers (2006) begrepp beskrivas som ett aktörsskap. I likhet med övriga medborgare är de som har personlig assistans beroende av andra människor och välfärdsstaten (Fineman, 2000). Förändringar i socialförsäkringar och neddragningar inom stöd och service får betydelse för deras relationer, hälsa och livsvillkor och påverkar inte endast dem som behöver stödet utan även deras närstående (Neysmith et al., 2005). För dem som mister sin assistans förändras livsvillkoren i grunden (Bylund, 2018). Deltagarna är väl medvetna om att deras möjlighet till oberoende, frihet och kontroll vilar i relationen och samspelet med assistenterna, möjlighet att rekrytera och rätten till stöd. Som Christensen (2009) uppmärksammar behöver flera förutsättningar vara uppfyllda för att den enskilde ska få den kontroll över sitt liv och sin vardag som eftersträvas. Som tidigare forskning belyser är relationen och samspelet med den personliga assistenten centralt (Egard, 2011; Hultman, 2018). Den enskilde och de personliga assistenterna är ömsesidigt beroende av varandra (Christensen, 2009) och såväl tillgången till stöd och arbetet som assistent är knutet till välfärdsstatens olika aktörer och politiska beslut (Hultman, 2018).

Att levnadsvillkoren för människor med funktionsnedsättning är beroende av hur det omgivande samhället är ordnat är centralt för den lag som reglerar personlig assistans (Proposition, 1992/93:159 s.46). För att tillförsäkra människor med omfattande funktionsnedsättning goda levnadsvillkor och en möjlighet att leva som andra fastslogs att de skulle ha rätt till vissa specifika former av stöd och service (Proposition, 1992/93:159 s.46). Den politiska målsättningen är densamma nu som när lagen infördes för 27 år sedan, men synen på personlig assistans liksom kriterierna för att beviljas stödet har förändrats. Den nya definitionen av grundläggande behov har medfört att personlig assistans kommit att framstå som ett kroppsligt och medicinskt inriktat stöd (Brennan et al. 2016). Därtill har personlig assistans har kommit att konstrueras som ett kostnadsproblem vilket legitimerat nedskärningar och besparingar (Altermark, 2017; Berggren et al., 2019).

Det är angeläget att rätten till personlig assistans vägleds av en social förståelse av funktionshinder och stödets avgörande betydelse för människors livsvillkor och möjlighet till aktörsskap. Personlig assistans är centralt för att förverkliga mänskliga rättigheter (Brennan et al., 2016). Förändringar av rättspraxis, medicinska tolkningar av stödbehov och återkommande omprövningar äventyrar rättssäkerheten och är inte i linje med gällande konventioner och funktionshinderpolitiska mål (Brennan et al., 2016; Berggren et al., 2019; Bäckman, 2013). År 2018 stoppades de så kallade tvåårs-omprövningarna. Enligt Regeringen ska omprövningarna återföras så snart en ny assistanslagstiftning är klar (Regeringen 2018). Enligt det lagförslag som presenterades av LSS-utredningen i januari 2019 skulle barn inte längre vara berättigade till personlig assistans (SOU 2018:88). Detta förslag har inte antagits och nya utredningar har påbörjats. Framtiden för dem som behöver personlig assistans är synnerligen oviss.

Slutsats och vidare forskning

Det är sedan tidigare känt att politiska reformer men även nedskärningar gör tydliga avtryck i människors liv. Artikeln bidrar med kunskap om hur assistansreformen och neddragningar inom denna påverkar människors livsvillkor, vardag och hälsa. Resultatet ligger i linje med tidigare forskning, men artikeln bidrar med kunskap om användares egna tolkningar av såväl den personliga assistansens som nedskärningarnas innebörd. Användarnas

och föräldrarnas berättelser belyser funktionshinder som ett socialt fenomen och beskriver de komplexa sambanden mellan ett personligt utformat stöd, delaktighet, självbestämmande och mänskliga rättigheter. I en tid då synen på funktionshinder (åter-)medikaliseras och personlig assistans av ekonomiska skäl har reducerats till en fråga om att tillgodose kroppsliga behov är detta angelägen kunskap. Utifrån assistansanvändarnas och föräldrarnas perspektiv handlar personlig assistans om frihet, självbestämmande och makt över sitt eget liv. Det behövs fler studier som synliggör sambandet mellan funktionshinderpolitiska reformer, neddragningar, beroende, makt och aktörsskap.

Referenser

- Altermark, N. (2017). Hur legitimeras socialpolitiska besparingar? Konstruktionen av personlig assistans som ett ”kostnadsproblem”. *Socialvetenskaplig tidskrift* 24(2) 107–126. <https://doi.org/10.3384/SVT.2017.24.2.2395>
- Berggren, U.J., Emilsson, U.M. & Bergman, A.S. (2019). Strategies of austerity used in needs assessments for personal assistance – changing Swedish social policy for persons with disabilities. *European Journal of Social Work*. <https://doi.org/10.1080/13691457.2019.1639627>
- Brennan, C., Traustadóttir, R., Anderberg, P. & Rice, J. (2016). Are Cutbacks to Personal Assistance Violating Sweden’s Obligations under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities? *Laws*, 5(2), 1–15. <https://doi.org/10.3390/laws5020023>
- Brisenden, S. (1986). Independent Living and the Medical Model of Disability. *Disability, Handicap & Society*, 1(2), 173–179.
- Burnard, P. (1996). Teaching the Analysis of Textual Data: An Experiential Approach. *Nurse Education Today*, 16(4), 278–281.
- Bylund, C. (2018). Innan var jag medborgare, nu är jag ingen – bristande personlig assistans och upplevelse av medborgarskapet. I N. Altermark, H. Knutsson & M. Svensson Chowdury (Red.), *Forskning om personlig assistans – En antologi*. (63–74). Stockholm: KFO Personlig assistans och Funktionsrätt Sverige.
- Bäckman, T. (2013). *Gynnande besluts negativa rättskraft och rättsäkerhet – för människor med funktionsnedsättning inom rättsområdena SoL och LSS*. (Doktorsavhandling) Jure.
- Christensen, K. (2009). In(ter)dependent lives. *Scandinavian Journal of Disability Research* 11(2), 117–130. <https://doi.org/10.1080/15017410902830553>
- DeJong, G. (1979). Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60 (10), 435–446.
- Egard, H. (2011). *Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Socialhögskolan (Doktorsavhandling). Lund: Lunds universitet.
- Fineman, M. (2000). Cracking the Foundational Myths. Independence, Autonomy and Self-Sufficiency. *The American University Journal of Gender, Social Policy and the Law*, 8(13), 13–29.
- Försäkringskassan (2014). *Upplevd kvalitet med personlig assistans. En litteraturoversikt över upplevd kvalitet i personlig assistans enligt studier över utfall under LSS reformens 20 år*. Socialförsäkringsrapport 2014:8. Stockholm: Försäkringskassan. <https://www.forsakringskassan.se/statistik/funktion%C2%ADnedsattning/assistansersattning>
- Försäkringskassan (2017). *Assistansersättningens utveckling. Socialförsäkringsrapport 2017:4*. Försäkringskassan Analys och prognos. <https://www.forsakringskassan.se/statistik/funktion%C2%ADnedsattning/assistansersattning>
- Försäkringskassan (2020a). Socialförsäkringen i siffror. Försäkringskassan. <https://www.forsakringskassan.se/statistik/publikationer/socialforsakringen-i-siffror>
- Försäkringskassan (2020b). Assistansersättning. Vägledning 2003:6. Version 26. Stockholm. <https://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/70eaa1bf-90c0-4ee7-b750-05797f45f306/vagledning-2003-06.pdf?MOD=AJPERES&CVID>
- Holmstrand L. & Härnsten, G. (2003). *Förutsättningar för forskningscirklar i skolan. En kritisk granskning*. Stockholm: Myndigheten för skolutveckling.

- Hugemark, A. & Wahlström, K. (2002). *Personlig assistans i olika former: mål, resurser och organisatoriska gränser*. Stockholm: Forsknings- och utvecklingsenheten Socialtjänstförvaltningen.
- Hultman, L., Forinder, U., & Pergert, P. (2016). Assisted normality – a grounded theory of adolescents' experiences of living with personal assistance. *Disability and Rehabilitation*, 38(11), 1053–1062. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1091860>
- Hultman, L. (2018). *Live life!: young peoples' experience of living with personal assistance and social workers' experiences of handling LSS assessments from a Child perspective*. Karolinska Institutet. (Doktorsavhandling). Stockholm: Karolinska Institutet.
- Kristiansen, K. (2009). Forsking og medforskning. I M. Borg & K. Kristiansen (Red.), *Medforskning – å forske sammen for kunnskap om psykisk helse* (s 17–28). Oslo: Universitetsforlaget.
- Moser, I. (2006). Disability and the promises of technology: Technology, subjectivity and embodiment within an order of the normal. *Information, Communication & Society*, 9(3), 373–395. <https://doi.org/10.1080/13691180600751348>
- Neysmith, S.M., O'Connell, A., & Bezanson, K. (2005). *Telling tales: living the effects of public policy*. Halifax, N.S: Fernwood.
- Porter, M. & Shakespeare, T. (2016). 'Imposed unknowns': a qualitative study into the impact of Independent Living Fund closure on users. *Disability & Society*, 31(7), 884–896. <https://doi-org.proxy.mau.se/10.1080/09687599.2016.1208604>
- Proposition (1992/93:159). *Stöd och service till vissa funktionshindrade* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/om-stod-och-service-till-vissa-funktionshindrade_GG03159
- Regeringen (2018). *Vissa förslag om personlig assistans*. <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/lagratsremiss/2018/01/vissa-forslag-om-personlig-assistans/>
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited* (2nd edition.). London: Routledge.
- Socialstyrelsen (2020) *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapport 2020*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikkelkatalog/ovrigt/2020-3-6686.pdf>
- SOU (2018:88). *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen. Betänkande av LSS utredningen*. <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2019/01/sou-201888/>
- Starrin, B. & Söder, M. (2005). Deltagarbaserad forskning. I M. Söder (Red.) *Forskning om funktionshinder. Problem – utmaningar – möjligheter*. Lund: Studentlitteratur.
- Ungerson, C. (1987). *Policy is personal: sex, gender and informal care*. London: Tavistock.