



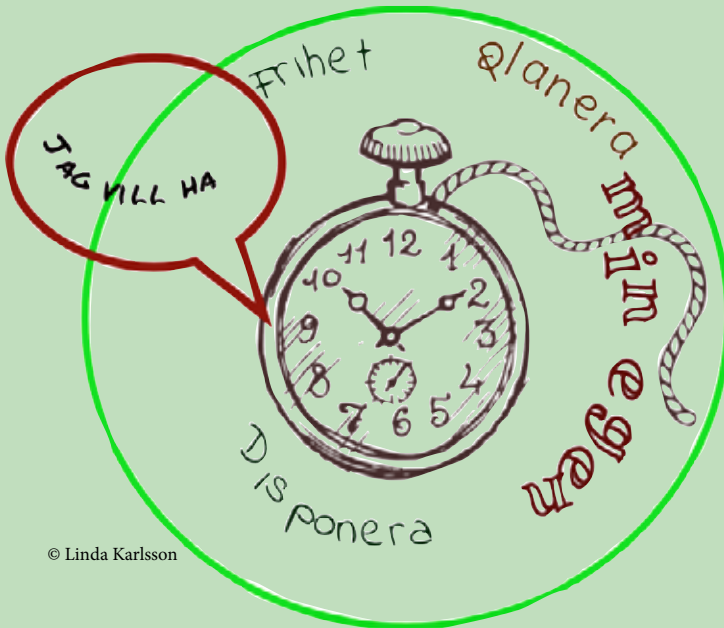
GÖTEBORGSÄVDELNINGEN



**Projekt *Din vardag* - Vår politik**

# **Delrapport 6 65+ om hinder i en pensionärstillvaro**

April – juli 2013



© Linda Karlsson

Projektledare: Håkan Högberg  
Projektassistent: Linda Karlsson



*”Numera är det jobbigt  
och allting tar lång tid.”*

## **Tack!**

Tack till alla som har arbetat med och varit delaktiga i projektet Din vardag - Vår politik temaområde 6, 65+ om hinder i en pensionärstillvaro. Utan er hade denna rapport inte blivit till!

Tack till Arvsfonden och DHR Västra Götalands Distrikt för ekonomiskt bistånd och annat stöd, som gjort denna rapport möjlig.

### **Rapporten kan beställas från:**

DHR Göteborgsavdelningen  
Box 121 20  
402 42 Göteborg  
e-post: [dhr.goteborg@telia.com](mailto:dhr.goteborg@telia.com)  
tfn: 031-704 60 50

Publicerad oktober 2013

Rapporten kan hämtas i PDF-format från [www.dhr.se/goteborg](http://www.dhr.se/goteborg)

© DHR Göteborgsavdelningen

Din vardag – Vår politik, ett treårigt projekt som syftar till ökad kunskap om rörelsehindrades livsvillkor. Målet är att ta fram verktyg för att driva intressepolitiska frågor.

## Delrapport 6

# 65+ om hinder i en pensionärstillvaro

### Innehållsförteckning

Tack .....	3
<b>1. Sammanfattning</b> .....	<b>6</b>
Summary.....	7
<b>2. Till beslutsfattare</b> .....	<b>8</b>
<b>3. Rekommendationer</b> .....	<b>8</b>
<b>4. Slutsatser</b> .....	<b>9</b>
<b>5. Syfte med projektet</b> .....	<b>10</b>
<b>6. Inledning</b> .....	<b>10</b>
<b>7. Projektets organisation</b> .....	<b>11</b>
7.1 Ledningsgrupp för Projekt: Din vardag – Vår politik .....	11
7.2 Resurspersoner .....	11
7.3 Referensgrupp .....	11
7.4 Observatör.....	11
<b>8. Presentation av projektet</b> .....	<b>12</b>
8.1 Bakgrund till val av tema 6, 65+ Om hinder i en pensionärstillvaro .....	12
8.2 Mål .....	13
8.3 Forskning .....	13
<b>9. Metod</b> .....	<b>14</b>
9.1 Analys .....	14
9.2 Dokumentation.....	14
9.3 Berättarcafé .....	14
9.4 Studiecirkeln: 65+ Om hinder i en pensionärstillvaro .....	15

<b>10. Projektdeltagare</b> .....	<b>16</b>
10.1 Projektdeltagarna – Inledning.....	16
10.2 Presentation av projektdeltagarna.....	16
10.3 Analysmodell.....	17
<b>11. Resultat av och diskussion om livsberättelserna</b> .....	<b>18</b>
11.1 Utökade funktionshinder efter 65-årsdagen.....	18
11.2 Institutionsvård.....	18
11.3 Nätverk.....	19
11.4 Normalisering.....	19
11.5 Hälso- och sjukvård.....	20
11.5.1 Att inte bli tagen på allvar.....	20
11.5.2 Funktionsnedsättningen ökar med åren.....	20
11.5.3 Vårdskador.....	20
11.6 Föreningsliv.....	21
11.7 Personlig service.....	21
11.7.1 Hemtjänst.....	21
11.7.2 Personlig assistans.....	21
11.7.3 Ledsagning.....	22
11.7.4 Förväntningar på pensionstiden.....	22
11.8 Kommunen som myndighetsutövare och utförare.....	22
11.8.1 Inflytandefrågor.....	23
11.8.2 Kontinuitet i insatsen.....	23
11.8.3 Produktionsfaktorer eller kommuninnevånare.....	23
11.9 Lagstiftning och faktisk verksamhet.....	23
<b>Faktaruta</b> .....	<b>24</b>
<b>Källförteckning</b> .....	<b>25</b>

## **1. Sammanfattning**

Din vardag - Vår politik är ett projekt som bedrivs av DHR Göteborgsavdelningen. Projektets syfte är att nå människor med rörelsenedsättningar och arbeta med deras livsberättelser utifrån teman i konventionen om funktionsnedsattas rättigheter.

Arvsfondsprojektet Din vardag - Vår politik presenterar här det sjätte temat 65+ om hinder i en pensionärstillvaro.

Rapporten handlar människor som har levt största delen av livet med en rörelsenedsättning och hur deras tid som ålderspensionärer har gestaltat sig.

Projektet har genomfört ett berättarcafé samt en studiecirkel där projektdeltagarna delade med sig av sina livsberättelser. I studiecirkeln arbetade projektdeltagarna fram olika temata som man upplevde var gemensamma nämnare i berättelserna.

Resultatet visar att vi kan se att en övervägande majoritet av deltagarna har haft ett yrkesliv och det påverkar också pensionärstillvaron. Alla deltagare rapporterar att funktionshindret och den försämrade hälsan är hinder i möjligheten att leva det liv man vill leva. Vi har fått indikationer på att samhällets stödinsatser har svårt att tillgodose de komplexa behov man har i kombinationen av försämrad hälsa och funktionshinder. Flera av deltagarna ger också uttryck för att samhället verkar vilja omyndigförklara en efter att man fyllt 65 år.

## **1. Summary**

Your everyday life - Our policy is a project conducted by DHR Gothenburg Section. The project aims to reach people with motion impairments and work with their life stories based on themes of the Convention on Persons with Disabilities rights.

The Inheritance Fund Project Your everyday - Our policy here presents the sixth theme of 65 + on obstacles in a retired life.

The report deals with people who have lived most of their lives with motion impairments and how their time as retired due to age has been.

The project has organized a narrative cafe as well as a workshop where the project participants shared their life stories. In the study group the project participants presented different themes that they felt were similarities in the stories.

The result shows that we can see that the vast majority of the participants have had a professional career and it also affects senior life. All participants reported that the disability and the deteriorating health are obstacles in the ability to live the life you want to live. We have received indications that the social support from society have difficulties to meet the complex needs to have the combination of ill health and disability. Several of the participants also expresses that it seems that society want to declare people incapacitated after the age of 65.

## 2. Till beslutsfattare

Frågor att överlämna till politiker och beslutsfattare:

- Samtliga som kunde jämföra, upplevde att **inflytandet över innehållet i hemtjänstinsatsen** var större i slutet av 70-talet och i början av 80-talet.
  - Vad i hemtjänstens organisation ligger bakom denna försämring?
- Ingen av deltagarna hade något behov av **anhörigas stöd** för att klara av livet kopplat till funktionshindret. Omkring hälften hade inga anhöriga att ta stöd av.
  - Vem ger en person utan anhöriga stöd vid till exempel myndighetskontakter när den egna orken fallerar?
- Flera av projektdeltagarna redovisade att man inte blir tagen på allvar med sin funktionsnedsättning efter 65-årsdagen.
  - Vad i ”systemet” skapar denna känsla?
- De av deltagarna som hade personlig assistans efter 65 upplevde stor oro för vad som skulle hända om man behövde utökade assistanstimmar.
  - Hur ser möjligheterna ut för Göteborgarna att få sitt utökade behov täckt av **hemtjänst i assistansliknande form**?

## 3. Rekommendationer

Hur materialet kan användas för beslutsfattare:

- som beslutsunderlag
- som inspiration
- som kunskapsbas
- hämta exempel ur livsberättelserna

Hur materialet kan användas för intresseorganisationer:

- som uppslagsbok
- inspiration
- implementera metod och verktyg i verksamheten



## 4. Slutsatser

- Alla projektagarna upplevde att funktionsnedsättningen blivit till ett större problem efter att man har gått i pension.
- Samtliga projektdeltagare hade erfarenhet av institutions- och sjukhusvistelser men till skillnad från tidigare grupper redovisar inte deltagarna några övergrepp, men detta kan bero på att fokus inte låg på historien utan på nutiden.
- Endast två projektdeltagare har erfarenhet av personlig assistans. Båda hade assistans innan 65-årsdagen. En av deltagarna rapporterade att han hade fått utökad assistans via kommunen men att han nu efter nedskärning av de extra timmarna processar i domstol för att få behålla de kommunala timmarna.
- Resten av deltagarna redovisade ett livslångt behov av hemtjänst. Men alla tyckte att hemtjänsten blivit sämre sedan ”glansdagarna” på åttiotalet. Framför allt ansåg deltagarna att inflytandet över vad man vill ha gjort, och hur, har försämrats. Idag får man anpassa sig mer efter hemtjänstens behov. Hemtjänsten formar inte sin organisation efter brukarnas behov.
- Inga av deltagarna redovisade något behov av stöd av anhöriga, tvärt om fanns det en irritation över att samhället förväntar sig att man ska ta hjälp av sina anhöriga. Endast två av deltagarna har barn vilket kanske påverkar svaren genom att de som inte har barn inte upplever att de har nära anhöriga att ta hjälp av. Deltagarna som har vuxna barn ser inte sina anhöriga som tänkbara stödresurser.
- Flera av deltagarna beskrev att det finns en förväntan på en gammal person att man behöver hjälp även med sådant man har klarat själv i alla år.
- Många upplever att myndigheter och vårdapparaten inte tar personer med funktionshinder *och* ålderspension på allvar. Ofta ses ett funktionshinder som en ålderskrämpa och man får därmed inte adekvat vård eller stöd.

## 5. Syfte med projektet

- att skapa underlag för att fatta funktionshinderpolitiska beslut.
- att inspirera andra funktionshinderföreningar till intressepolitiskt arbete.
- att implementera metoden i den ordinarie verksamheten inom funktionshinderföreningar.

## 6. Inledning

### **Beskrivning av projektet och temat 65+ om en pensionärstillvaro med förhinder.**

Din Vardag - Vår politik är ett projekt som drivs av DHR Göteborgsavdelningen, med stöd från Arvsfonden. Projektet syftar till att öka kunskapen om livssituationen för kommuninvånare med nedsatt rörelseförmåga samt öka medvetenheten om hur de stärker den egna makten och kontrollen över sitt vardagsliv. I konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Artikel 4.3 slås det fast att staterna skall samverka med organisationer som företräder människor med funktionsnedsättningar. Ett av projektets mål är att ta fram metoder för att ge samhällets beslutsfattare ett underlag som bygger på de erfarenheter som personer med nedsatt rörelseförmåga har i sitt vardagsliv.

I FN:s deklaration om funktionshindrades rättigheter Artikel 23 slås det fast att människor med funktionsnedsättning inte får diskrimineras i frågor som gäller äktenskap, familj, föräldraskap eller personliga relationer. I Artikel 22 säger FN-konventionen att ingen människa med funktionsnedsättning får utsättas för ett godtyckligt eller olagligt ingripande i sitt privatliv.

Projektgruppen har under tiden april-juni 2013 genomfört följande aktiviteter:

- Ett berättarkafé
- En studiecirkel under 10 veckor

Alla aktiviteter har dokumenterats och bildar underlag till denna rapport.

- Slutseminarium kommer att genomföras i januari 2014

## **7. Projektets organisation**

Projektägare är DHR Göteborgsavdelningen som i sin tur har utsett en ledningsgrupp. Ledningsgruppen har beslutsmandat från DHR Göteborgsavdelningens styrelse och fattar de beslut som behövs för att föra processen framåt. Den har att se till att verksamheten ryms inom ramen för projektets budget. Ledningsgruppen och projektledaren stämmer av projektets framåtskridande en gång i månaden. Projektledaren eller någon från ledningsgruppen har ansvaret att informera DHR Göteborgsavdelningens styrelse om projektets arbete. Viss service och administration tillhandahålls av DHR Göteborgsavdelningens kansli. Vid behov kallar projektledaren in ytterligare resurspersoner. DHR, Förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder och DHR Västra Götalands Distrikt stödjer projekt Din vardag - Vår politik och de anser att projektet är mycket viktigt för DHR:s påverkansarbete.

### **7.1 Ledningsgrupp för Projekt: Din vardag – Vår politik**

Håkan Högberg, projektledare

Linda Karlsson, projektassistent

Anita Näslund, verksamhetsledare, DHR Göteborgsavdelningen

Elin Åkesson, ordförande, DHR Göteborgsavdelningen

Emma Rodriguez - Lundström, styrelseledamot DHR Göteborgsavdelningen

Martin Ekman, controller, DHR Göteborgsavdelningen

Sarah Jafari, DHR Göteborgsavdelningen

### **7.2 Resurspersoner**

Marianne Enoksson, projekthandledare

Margreth Olsson, dokumentatör

### **7.3 Referensgrupp**

Thomas Martinsson, Göteborg stad

Pia Emanuelsson, Göteborgs Rättighetsbyrå

Elin Åkesson, ordförande DHR Göteborgsavdelningen

Inga-Lill Karlén Andersson

Mohammed Jaber, Ordförande DHR Västra Götaland

Anita Näslund, verksamhetsledare, DHR Göteborgsavdelningen

### **7.4 Observatör**

Per-Olof Larsson, forskare, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet

## **8. Presentation av projektet**

Projektet Din vardag - Vår politik innebär att DHR Göteborgsavdelningen under en treårsperiod samlar in uppgifter som synliggör invånare med nedsatt rörelseförmåga och deras erfarenheter. Projektdeltagarna ställer dessa erfarenheter till samhällets förfogande i samhällsplaneringen genom olika redovisningar och rapporter riktade till regionens och kommunens tjänstemän och politiker. Projektet Din vardag - Vår politik innebär också en organisationsutveckling för DHR genom att den metod som används i projektet överlämnas att ingå i den ordinarie DHR-verksamheten. Denna metodutveckling kan även andra funktionshinderorganisationer ha nytta av i sitt arbete.

Projektet driver tre temagrupper per år. Sammanlagt nio temagrupper. Teman för projektår två är Assistans: Makt på lika villkor (delrapport 4) Upplevelser vid myndighetskontakter (delrapport 5) och 65+, Om hinder i en pensionärstillvaro (delrapport 6).

### **8.1 Bakgrund till val av tema 6, 65+ om hinder i en pensionärstillvaro**

Inom DHR Göteborgsavdelningen har det länge diskuterats detta med hur ålderspensionen blir när man har levt hela sitt övriga liv med en rörelsenedsättning. Samtidigt har debatten kring åldersdiskriminering sent omsider nått även Sverige.

Genom DHR Göteborgsavdelningens nätverk Grå pantrarna, har vi förstått att många känner sig dubbelt diskriminerade, alltså både åldersdiskriminerade och diskriminerade på grund av sin rörelsenedsättning. Detta tillsammans utgör grunden till att vi valde temat.

## 8.2 Mål

Målet är att ta fram verktyg för att driva intressepolitiska frågor. Projektet Din vardag – Vår politik arbetar med temagrupper för att ta fram beslutsunderlag till myndigheter och politiker.

- Öka kunskapen om livssituationen för invånare med rörelsehinder genom att 90 personer arbetar i temagrupperna för att dokumentera egna och andras erfarenheter.
- Ökad kunskap för projektdeltagarna (90 personer) om rättigheter och skyldigheter inom sitt intresseområde.
- Samtliga politiker i Västra Götalandsregionen skall ha kännedom om projektet: Din vardag - Vår politik.
- Öka kunskapen om livssituationen för innevånare med rörelsehinder genom att arbeta i temagruppen för att dokumentera egna och andras erfarenheter inom 65+ området.
- Ökad kunskap för projektdeltagarna om rättigheter och skyldigheter inom sitt intresseområde.

## 8.3 Forskning

Vid en genomgång på nätet hittade vi framför allt en forskare från Linköpings universitet som har forskat just kring åldrandet i kombination med funktionshinder. Hon ser åldrandet som en både fysisk och social process och att man också kan uppleva en slags dubbel diskriminering. Vi hänvisar till nedanstående artikel.

”Ett långt liv med särskilda förtecken: Livslopp och åldrande hos människor med funktionsnedsättningar” av professor Eva Grassman, Lotta Holme, Annika Taghizadeh Larsson & Anna Whitaker.

Inledningsvis undrar man: ”Vad innebär det att åldras med funktionsnedsättningar som man fått redan i tidig ålder eller som yngre vuxen? På vilket sätt formar funktionshinder livet över tid? Och hur är det att vara en till åren kommen förälder och fortfarande vara central som hjälpgivare till ett vuxet, funktionshindrat barn? Vilken betydelse har epoken och reformerna? I artikeln diskuteras dessa frågor med utgångspunkt i ett brett upplagt forskningsprojekt ”Funktionshinder, livslopp och åldrande.” ”

## **9. Metod**

Detta tema har bearbetats som en forskarcirkel som till sin karaktär varit en studiecirkel. Den började med att låta varje deltagare fritt berätta om sitt liv som pensionär. Grundmaterialet för studien är alltså deltagarnas narrativa berättelser. Dessa livsberättelser samt övriga cirkeldeltagares respons dokumenterades.

### **9.1 Analys**

Efter att alla fått berätta vidtog en analyserande del där deltagarna med stöd från projektledaren hittat fram till de gemensamma drag som blivit rapporten.

- Projektet synliggörs genom att temagruppen som avslutning genomför en utåtriktad aktivitet och syns i media.
- Projektet tar fram metoder och verktyg för att göra människors vardagsförfarenheter till bra beslutsunderlag för samhället.

### **9.2 Dokumentation**

Berättarcafét och samtliga studiecirkelträffar dokumenteras via mötesanteckningar. När det gäller de narrativa berättelserna har varje deltagare läst och godkänt materialet kring den egna berättelsen.

### **9.3 Berättarcafé**

För att rekrytera deltagare till projekts tema 65+ om hinder i en pensionärstillvaro, bjöd Din vardag - Vår politik in till ett berättarkafé. Inbjudan skickades via DHR Göteborgsavdelningens medlemstidning Mötespunkt samt facebook och e-post till funktionshinderorganisationer och andra intresserade. Inbjudan var öppen för alla som är intresserade av temat utan krav på medlemskap i DHR eller annan funktionshinderorganisation.

Till berättarcafét kom tolv personer alla medlemmar i DHR. Kvällen inleddes med att några deltagare delade med sig av sina livsberättelser och på så vis fick alla deltagare en inblick i hur projektet arbetar i studiecirkelform.

Efter berättelserna gav projektledaren information om projektet Din vardag – Vår politik och om 65+ temat. Därefter fick deltagarna en inbjudan om att delta i studiecirkeln och vad det innebär att delta i en forskarcirkel. Nio personer anmälde sig.

#### **9.4 Studiecirkeln: 65+ om hinder i en pensionärstillvaro**

Studiecirkeln bestod av sju deltagare och startade i april och pågick under tio veckor. De fyra första studiecirkelträffarna användes till att höra varandras livsberättelser om att vara ålderspensionär.

Efter att alla delat med sig av sina livsberättelser började gruppen analysera innehållet och sökte efter gemensamma erfarenheter.

All deltagare var mycket generösa med att dela med sig av sin livserfarenhet kring temat.

Resultatet av studiecirkeln ska användas av politiker och beslutsfattare samt intresseorganisationer i deras påverkansarbete.

## **10. Projektdeltagare**

Här nedan följer en beskrivning av projektdeltagarna samt frågeställningar utifrån livsberättelserna.

### **10.1 Projektdeltagarna – Inledning**

Projektdeltagarna var till största delen kvinnor, med erfarenhet av att leva med polio. En stor skillnad mot alla andra grupper vi har arbetat med hittills i projektet var att samtliga deltagare, utom en, hade ett arbetsliv bakom sig trots relativt stora funktionsnedsättningar. Två av deltagarna har personlig assistans men huvuddelen av gruppen har hemtjänst sedan många år.

Alla deltagare utom en hade sitt funktionshinder innan man fyllt 65. De flesta fick sitt funktionshinder i de sena barndomsåren (Polio) och som vi beskriver i rapporten har de haft en barndom/ ungdom med sjukhusvistelser och institutionsvård. Värt att notera är att polion och CP-skadorna i anmärkningsvärt liten grad ”funktionshindrade” dessa kvinnor. Alla förutom två har arbetat hela livet, företrädesvis heltid. En majoritet av dem har också kört bil och kommit i åtnjutande av bilstöd.

### **10.2 Presentation av projektdeltagarna**

Här presenteras projektdeltagarna i ”65+ om hinder i en pensionärstillvaro” utifrån deras erfarenheter. Projektdeltagarna har avidentifierats men benämns med rätt kön, åldersgrupp och nuläge.

Adam: 40-talist, med fungerande anhörigrelation men utan anhörigstöd.

Beda: 30-talist, tre vuxna barn och barnbarn. Inget anhörigstöd.

Cecilia: 30-talist, man, barn och barnbarn.

Dora: 30-talist, änka utan barn. En nära syskonrelation. Inget anhörigstöd.

Elin: 30-talist, ensamstående, en nära syskonrelation. Inget anhörigstöd.

Fiona: 40-talist, ensamstående med två vuxna barn och barnbarn. Inget anhörigstöd.

Greta: 30-talist, ensamstående. Inget anhörigstöd.



### **10.3 Analysmodell**

Analysen har skett i tre steg.

1. En gemensam analys där projektdeltagarna själva fick analysera fram vad man ansåg vara gemensamt i berättelserna man hört muntligt.
2. Delar ur ledningsgruppen har analyserat den skriftliga dokumentationen från deltagarnas berättelser från cirklar samt berättarcaf .
3. Ur textmassan plockas sedan olika nyckelcit t som st rker analysen.

## **11. Resultat av och diskussion om livsberättelserna**

### **11.1 Utökade funktionshinder efter 65-årsdagen.**

*Adam: ”Jag blev ryggmärgsskadad efter 65 vilket innebar ett fler-funktionshinder.*

*För att täcka upp den nya skadan höjdes assistansen. Beslutet blev förnyat under ett par år. Tidigare fanns ett assistansbeslut med utgångspunkt från CP skadan. En ny kommunal handläggare tog bort de 58 ”nya” timmarna och detta slog en fungerande assistans i spillror. Man kunde inte förlänga det tillfälliga beslutet då det grundade sig på tillfälligt behov.”*

Samtliga projektdeltagare beskriver hur funktionshindret har blivit ”sämre” vilket har gjort att man behöver mer hjälp. Detta i mycket högre grad än vad man räknade med. Man tycker att det är svårt att få förståelse för det ursprungliga och de tillkommande funktionshindren, inom äldreomsorgen. Det är en skillnad mellan att få sina funktionshinder på grund av ålder mot att ha haft dem hela livet.

Ibland kan kommunens uppdelning av service till de som är under 65 och dem som är över 65, kännas konstlad eftersom funktionshindren bland våra projektdeltagare inte i första hand är åldersrelaterade.

### **11.2 Institutionsvård**

Samtliga projektdeltagare har erfarenhet av att vårdas på institution, för kortare eller längre perioder. Till skillnad från tidigare grupper projektet arbetat med så redovisar inte denna grupp samma traumatiska upplevelser, vilket är anmärkningsvärt. Vi säger inte med detta att deltagarna inte upplevt trauman i samband med sjukhus och institutionsvistelse men dessa trauman kan vara förträngda eller tillhöra en privat sfär som man inte vill dela med andra. Tidsandan var en annan i hela samhället och man fick helt enkelt hantera ”livets knöligheter” så gott det gick.

Syftet med utbildningen vid Änggårdens yrkesskola var att ge en yrkesutbildning. Detta till skillnad mot den institutionsvård som bedrevs från 1960-talet och framåt. Nu var vården grundskoleinriktad och hade inte några ambitioner att ge eleverna någon förberedelse för ett kommande yrkesliv.

### 11.3 Nätverk

När det gäller nätverken vill vi skilja på de privata och de professionella nätverken. Eftersom 65+ gruppen inte har redovisat kontakter med vänner och bekanta kan man kanske anta att gruppen vänner minskar med åren, precis som i den övriga befolkningen, medan det professionella nätverket i form av socialtjänst, hemtjänst och sjukvård ökar. Vår uppfattning är att 65+ gruppen får mycket av sitt sociala behov tillgodosett i föreningslivet.

Samtliga förutom en person har nära anhöriga i form av barn, livspartner eller syskon men man vill inte ta hjälp av sina anhöriga till sådant som har med funktionshindret att göra. I denna fråga skiljer sig 65+ markant från övriga temagrupper som projektet har arbetat med, detsamma gäller också med inställningen att man inte vill ligga de anhöriga till last. Se delrapport 2 Anhörigskap: Är blod tjockare än vatten? DHR Göteborgsavdelningen 2011.

*Beda: "Man ringde barnen men berättade inte för mig."*

Inför en vårdplanering under en sjukhusvistelse ringde avdelningspersonalen till Bedas barn utan att först rådgöra med henne. Detta upplevde Beda som en kränkning och barnen förstod inte varför de skulle vara med vid vårdplaneringen för sin högst kompetenta mamma.

Vad i sjukvårdens organisation skapar en sådan här situation? Är det att tiden man tillbringar med en patient är så liten att man inte kan bedöma om patienten klarar av att hantera sin egen vårdplanering, eller kan det vara att man har detta tillvägagångssätt som rutin efter ett antal konflikter med anhöriga som velat delta?

### 11.4 Normalisering

*Cecilia undrar: "Finns det någon pensionär i Sverige som har lyckats få flera assistanstimmar?"*

Har man levt med funktionshinder hela livet är det ju ingen nyhet att man behöver samhällets stöd för att klara vardagen. Projektdeltagarna vittnar om att samhället däremot tror att man förändras den dag man fyller 65. Ofta får man byta personalgrupp inom hemtjänsten från gruppen yngre vårdtagare till gruppen äldre, trots att behovet ser exakt likadant ut som det gjorde dagen innan man fyllde 65.

De deltagare som hade personlig assistans uttryckte en stor oro för hur det kommer att gå med assistansen när man behöver mer hjälp än man har beviljade assistanstimmar. Kan då kommunen bevilja extra assistanstimmar eller blir det kompletterande hemtjänst? I Göteborgs kommun finns en tydlig ambition att tvinga äldre invånare, som hamnar i denna situation, in i vanlig hemtjänst i stället för att höja upp assistanstimmarna. (Se ”Riktlinjer för äldreomsorgen i Göteborgs stad”, version 7, sid. 45.)

Projektledningen och temagruppen tycker inte att det finns skäl att den enskilde blir tvungen att byta sin inarbetade personalgrupp, bara för att man faller för åldersstrecket. Det är en typ av ”normalisering” som känns fullständigt onormal.

## **11.5 Hälsa- och sjukvård**

### **11.5.1 Att inte bli tagen på allvar**

Beda: *”Vårdplaneringen efter senaste sjukhusvistelsen var under all kritik. Man ringde barnen men berättade inte för mig”*

Flera av deltagarna beskrev att man tycker att det är svårt att få respekt för sitt funktionshinder när man söker för annat som inte har med det ursprungliga funktionshindret att göra. Någon beskriver också att man helt plötsligt efter 65-årsdagen blir ”omyndigförklarad” vilket kan ta sig ovanstående uttryck.

### **11.5.2 Funktionsnedsättningen ökar med åren**

Dora: *”Slitningen tar hårdare på de ställena det tar. Vi gnäller inte.”*

Flera av deltagarna redovisade att även grundfunktionshindret har försämrats med åren. De flesta av deltagarna har haft polio, så postpolioskador är vanliga i gruppen, men det är svårt att få förståelse för detta både inom vård och socialtjänst.

### **11.5.3 Vårdskador**

Beda: *”När jag låg inne så körde personalen på mitt ben så att det bröts.”*

Vi har också fått indikationer både från projektdeltagare och från andra medlemmar i DHR Göteborgsavdelningen på att det har förekommit **vårdska-**

**dor** på grund av att sjukvårdens personal inte har lyssnat när den enskilde har förklarat *hur* man behöver hjälp på grund av sitt funktionshinder.

## 11.6 Föreningsliv

Elin: *"Det är skönt att ha något att komma ut till."*

Eftersom de flesta av deltagarna lever ensamma betyder föreningslivet mycket. I en del fall blir det ersättning för nära anhöriga, även om man i den här gruppen inte ger uttryck för det.

## 11.7 Personlig service

DHR använder begreppet personlig service både för hemtjänst och personlig assistans. DHR menar att det inte skall vara någon större skillnad på kvalitet och inflytande när det gäller dessa insatser även om vi är medvetna om att det är få lagrum som ligger till grund för de båda insatserna.

### 11.7.1 Hemtjänst

Hemtjänst är en form av personlig service som ges enligt socialtjänstlagen vars mål är att ge medborgarna en skälig levnadsnivå. Hemtjänst beviljas för specifika tjänster som av- och påklädning, dusch, matdistribution, städning och likartade hjälpbehov. I Göteborg är det alltid stadsdelarna som hanterar de nära behoven, medan de är fria att leasa ut städning, tvätt och matdistribution på externa utförare. Hur tjänsterna organiseras är upp till den egna stadsdelen. Jag som brukare av tjänsten har i princip inget att säga till om när det gäller *vilka* som utför tjänsten eller *hur* den görs. Det är också svårt att ha inflytande över *när* tjänsten skall utföras. Detta medför att ju större behov du har av hemtjänsten ju mindre inflytande har du över ditt eget liv.

En av våra deltagare anlitar privat städfirma för att bibehålla inflytandet över sitt liv. Kostnadsmässigt betalar hon lika mycket som om hon hade använt sig av kommunal hemtjänst. När man är yngre och har hemtjänst måste de ta hänsyn till exempel till brukarens arbetstider, men efter 65 så säger oss vår erfarenhet att hemtjänstens organisation är skapad utifrån att brukaren skall ha tid att ta emot tjänsten när det passar organisationen och inte tvärt om. Detta är inte unikt för vår grupp men skillnaden är tidsspannet där de flesta haft hemtjänst sedan unga år.

### 11.7.2 Personlig assistans

Den personliga assistansen tillkom på grund av att den enskilde hade så lite

inflytande över hemtjänsten så man ansåg att hemtjänsten varken erbjöd den kontinuitet eller det inflytande över vardagen som man ansåg rimligt för en person i yrkesverksam ålder. Från början upphörde rätten till personlig assistans när man fyllde 65 år, men efter kraftiga protester från funktionshinder-rörelsen ändrades detta och man lät personer som hade assistans på 65-årsdagen behålla sin assistans även efter ålderspensioneringen. Däremot har 65+arna inte rätt att söka varaktiga ökning av personliga assistanstimmar.

De projektdeltagare som har erfarenhet av personlig assistans efter 65 lever med en ständig oro för att bli sämre, både på grund av sitt funktionshinder och på grund av åldersrelaterade krämpor som gör att man behöver flera assistanstimmar. Lagstiftaren menar att detta skulle kunna lösas genom att man enligt socialtjänstlagen erbjöd hemtjänst i assistansliknande form men enligt vad vi kunnat få fram finns ingen beredskap för att ge ett sådant bistånd i Göteborgs stad. **Detta skapar stor stress hos de projektdeltagare som har personlig assistans.**

### 11.7.3 Ledsagning

*Greta: ”LSS- timmarna för ledsagning, sänktes från 40 till 16 tim/mån. Jag har överklagat och väntar på besked.”*

Det Greta vittnar om är tydligen en strategi från Staden, då DHR Göteborgs-avdelningen har flera medlemmar som fått sina ledsagartimmar enligt LSS nerskurna. Det gemensamma för dessa medlemmar är att de är över 65 år.

### 11.7.4 Förväntningar på pensionstiden

*Beda: ”Livet efter pensionen blev inte som jag hade väntat mig. Det jag skulle ha till guldkanten fick jag ta till vardagens kostnader”.*

Alla projektdeltagare beskriver ett liv där funktionshindren ökar och därmed tar mer tid och kraft än man räknat med. Samtliga beskriver också att funktionshindret kostar mer i form av till exempel ökad hemtjänst och färdtjänst.

## 11.8 Kommunen som myndighetsutövare och utförare

Vid en inventering bland projektdeltagarna kunde vi se att kostnaderna för hemtjänst och färdtjänst är så stora att de utjämnar nettot mellan hög och låg pension.

### **11.8.1. Inflytandefrågor**

I cirkeln diskuterades mycket kring inflytandefrågor. Alla var överens om att ”det var bättre förr”. Hemtjänsten fungerade bättre. Förståelsen för den enskilde och dennes livssituation var högre. Kontinuiteten i insatsen var stor. Flera beskrev hur man då kunde ha samma person från hemtjänsten, som kom hem och hjälpte till under flera år.

### **11.8.2 Kontinuitet i insatsen**

Idag upplever vi att det är väldigt svårt att få kontinuitet när det gäller personalen inom hemtjänsten. Handläggarna verkar mer leta efter möjligheter att avslå eller minska en insats än att skapa ett fungerande stöd kring den enskilde som stärker personen att leva ett självständigt liv. En deltagare uttryckte att det är svårt att tala om hur man vill ha det för man är rädd att komma på kant med personalen. Deltagarna kommer från en generation som biter ihop, för man skall ju inte klaga!

Sammanfattningsvis behöver vi som kommuninnevånare en diskussion om hur man ska öka inflytandet för den som behöver olika former av stöd från kommunen. Empati måste bli en del av den kompetens vi kräver av dem som fattar beslut som påverkar våra liv och hjälper oss i vardagen.

### **11.8.3 Produktionsfaktorer eller kommuninnevånare**

Idag är stödet kring funktionshinder en stor industri.

Brukarna blir budgetpåverkande produktionsfaktorer, mer än människor som behöver stöd och medmänsklighet i vardagen. DHR ser vid medlemsstöd att omsorgen om stadsdelens ekonomi går före omsorgen om kommuninnevånarna. Ju kärvare ekonomi en stadsdel/kommun har ju njuiggare beslut fattar man i stadsdelen/kommunen. (Medlemsstöd= När avdelningen ger stöd till medlemmar vid myndighetskontakter.) Det vore intressant att se en inventering av beslut om stöd och avslag fattade av stadsdelsnämnderna, kopplade till stadsdelens ekonomi.

### **11.9 Lagstiftning och faktisk verksamhet**

Som framgår av faktarutan nedan finns det formuleringar i både LSS och SOL om både kontinuitet och egeninflytande. Man kan alltså inte skylla på lagstiftarna när man kritiserar möjligheten till inflytande över det egna livet. Skulden måste läggas på de organisationer som skapas för att ge det stöd lagen ger uttryck för. Organisationerna skapar tjänsterna men skapar inte

förutsättningar för att genomföra de kvalitetsmål som finns i lagstiftningen. Detta är svårt att förändra då domstolar väldigt sällan i sina domar ger uttryck för kvalitetsmässiga krav på insatsen. Tvärtom ses själva utförandet som en del av det kommunala självbestämmandet mer än en rättighet för kommuninvånarna.

### **Faktaruta**

**1. LASS** – Lagen om assistansersättning reglerar den ekonomiska ersättningen från staten för den som beviljats personlig assistans. Kravet är att man behöver assistans för sina grundläggande behov i genomsnitt mer än 20 timmar i veckan.

**2. SOL**- Kommunerna svarar för den som har behov av assistans färre timmar i veckan. Efter 65-årsdagen betalas den statliga assistansersättningen ut bara om man fått detta stöd innan eller hunnit ansöka senast dagen före pensionsdagen. Skriftlig ansökan lämnas till försäkringskassan. Antalet assistanstimmar får inte utökas efter 65-årsdagen. Tendensen är att antalet sökande i åldern 60-64 år ökar.

§1 Verksamheten skall bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet.

§5, tredje stycket. Den äldre personen ska, så långt det är möjligt, kunna välja när och hur stöd och hjälp i boendet och annan lättåtkomlig service ska ges. *Lag (2010:427).*

7 § Socialnämnden skall verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra.

Socialnämnden skall medverka till att den enskilde får en meningsfull samsättning och får bo på ett sätt som är anpassat efter hans eller hennes behov av särskilt stöd.

Kommunen skall inrätta bostäder med särskild service för dem som till följd av sådana svårigheter som avses i första stycket behöver ett sådant boende.



## **Källförteckning**

<http://www.aldreicentrum.se/till-tidskriften/2007-20005/Nr-42007--Att-aldras-med-funktionsnedsattning1/Da-Ann-Marie-blev-pensionar-pa-riktigt/>







GÖTEBORGSAVDELNINGEN