



GÖTEBORGSÄVDELNINGEN



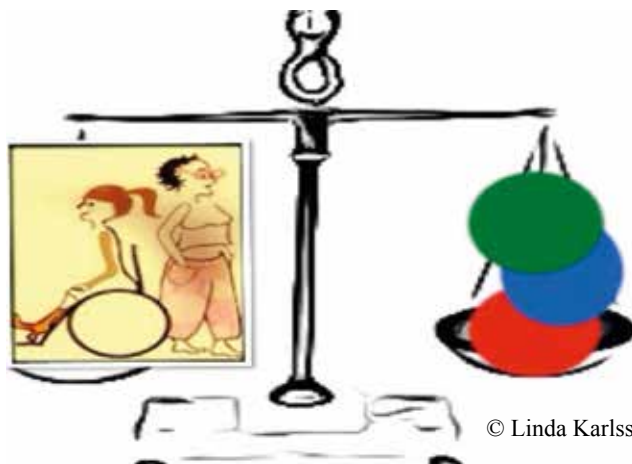
*Projekt **Din vardag** - Vår politik*

Delrapport 4

Assistans: Makt på lika villkor?

September - december 2012

En rapport om personlig assistans och egenmakt



© Linda Karlsson

Assistans: Makt på lika villkor

Projektledare: Håkan Högberg
Projektassistent: Linda Karlsson

Tack!

Tack till alla som har arbetat och varit delaktiga i projektet Din vardag - Vår politik, temaområde 4: *Assistans: Makt på lika villkor?* Utan er hade denna rapport inte blivit till!

Tack till Arvsfonden, Göteborgs Stad 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: dhrgoteborg@telia.com

tfn: 031-704 60 50

Rapporten kan hämtas i PDF-format från www.dhr.se/goteborg

© DHR Göteborgsavdelningen

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

Assistans: Makt på lika villkor?

Delrapport 4	1
Assistans: Makt på lika villkor?	1
Tack!	3
Rapporten kan beställas från:	3
Delrapport 4	4
Assistans: Makt på lika villkor?	4
Summary	6
Sammanfattning	6
2. Till beslutsfattare	7
3. Rekommendationer	7
4. Slutsatser	8
4.1. De assistansberättigades maktposition gentemot assistenterna	8
4.2. De assistansberättigades maktposition gentemot assistansbolagen	8
4.3. De assistansberättigades maktposition gentemot försäkringskassan	8
4.4. De assistansberättigades maktposition gentemot anhöriga	8
6. Inledning: beskrivning av projektet och temat Assistans	9
6.1 Kontaktuppgifter	9
7. Projektets organisation	10
7.1 Ledningsgrupp för Projekt: Din vardag - Vår politik	10
7.2 Resurspersoner	10
7.3 Observatör	10
8. Presentation av projektet	11
8.1 Mål	11
8.2. Bakgrund till val av assistanstemat: Makt på lika villkor	11
9. Metod	12
9.1. Dokumentation	12
9.2. Utåtriktad aktivitet	12
10.1. Berättarcafé 3 september 2012	13
10.2. Berättarcirkel	14
10.3. Rapportskrivningen	14
11. Beslutsprocessen inom assistans	15
Juridisk beslutsprocess	15
Hur ska en domstol tänka	16

12.	Makt.....	17
	Vår egen gentemot Assistenten.....	17
	Vår egen gentemot Assistansbolagen.....	17
	Vår egen gentemot Försäkringskassan	17
	Vår egen gentemot Anhöriga	17
12.1.	Egenmakt	18
	Egenmakt – Berättigad	19
	Hur hanterar man en konflikt mellan den assistansberättigade och assistenten?.....	19
	Strategier	20
	Faktorer som kan störa maktbalansen	20
	Faktorer som kan förstärka känslan av Egenmakt.....	20
12.2.	Egenmakt Assistansbolag	21
	Vilken slags hjälp kan detta vara?.....	21
	Strategier	22
12.3.	Egenmakt – Försäkringskassan	22
	Strategier	24
	Hur bör den ideala myndighetskontakten se ut?.....	24
12.4.	Egenmakt – Anhöriga.....	25
13.	Självständig relation.....	26
	Hur förmedlar du detta utan att det känns som början på en konflikt?	26
	Går det att kombinera dessa?	27

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 och utifrån teman i Konventionen om funktionsnedsattas rättigheter som slår fast att samhället skall samverka med funktionshindrades intresseorganisationer. Samhället skall se till att funktionshindrade får det stöd och den service man behöver för att kunna delta i samhället på lika villkor som andra. Vi har arbetat med en ”Gräv där du står metod” och har kommit fram till att det är svårt att beskriva ett så komplext system som den personliga assistansen utan att ta in begreppet makt. Projektet har då arbetat med makt ur synvinklarna, den enskilde jämfört med assistenter, anhöriga, assistansbolag och kommun/försäkringskassa. Vi har kommit fram till att makt är något relativt och genom att stärka de egna resurserna så stärker man sin egenmakt.

Summary

Your everyday - Our policy is a project conducted by DHR Göteborgsavdelningen. The project aims to reach people with motion impairments and work with their life stories and based on themes of the Convention on disabled people rights that states that society should cooperate with disabilities advocacy groups. Society must ensure that people with disabilities receive the support and services you need in order to participate in society on an equal basis with others. We have worked with a “Dig where you stand” approach and have concluded that it is difficult to describe such a complex system as personal assistance without bringing in the concept of power. The project has since worked with the power of viewpoints, the individual compared to the assistants, relatives, assistance companies and municipal / insurance. We conclude that power is something relative and by strengthening their own resources so you strengthen their empowerment

2. Till beslutsfattare

Frågor att överlämna till politiker och beslutsfattare:

Projektet har kommit fram till att om man har personlig assistans så är man en del av ett stort system där det kan vara svårt att få sina intressen tillgodosedda. Det är därför viktigt att på olika sätt stärka individen genom utbildning och annat stöd. Både företag och kommuner borde få i uppdrag att ge den assistansberättigade utbildning och stöd för att stärka dennes roll i assistanssituationen. Kostnader för detta ska kunna täckas av assistansersättningen.

3. Rekommendationer

Hur materialet kan användas för beslutsfattare:

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

Hur materialet kan användas för intresseorganisationer:

- inspiration
- implementera metod och verktyg i verksamheten

4. Slutsatser

4.1. De assistansberättigades maktposition gentemot assistenterna

Bland projektdeltagarna ser man att problem uppstår när relationen blir privat i stället för personlig.

Ju större assistansbehov man har ju viktigare blir delaktigheten om man vill ha ett inflytande över sin vardag. De som i det läget väljer att detaljstyra sin assistans har större inflytande över sin vardag.

4.2. De assistansberättigades maktposition gentemot assistansbolagen

De assistansberättigade som från början klargjort sina förväntningar på assistansbolagen har större inflytande i den relationen än de som inte haft en klar målbild när avtalet mellan den assistansberättigade och företaget skrevs.

4.3. De assistansberättigades maktposition gentemot försäkringskassan

I relationen till kassan gäller det att vara väl förberedd, med intyg och dokumentation, även här gäller att veta vad man vill. Att skriva en tydlig ansökan för kassan att ta ställning till är av stor vikt.

Uppfattningen är att det är nödvändigt att ha någon sakkunnig med sig vi mötet, både för att få stöd i dialogen med kassans tjänsteman samt att få stöd med att tolka det som sagts vid mötet.

4.4. De assistansberättigades maktposition gentemot anhöriga

Flera beskrev relationen till anhöriga som både stärkande och försvagande bland annat när det gällde de olika ovan nämnda maktpositionerna. Den mest komplicerade relationen där anhöriga är inblandade, är då denne arbetar som assistent hos den berättigade för då blir relationen inte bara personlig utan blir också väldigt lätt privat. Det skall här också sägas att signalerna vi fått inte är entydiga utan att det också finns exempel där den enskilde känner sig stärkt av att ha anhöriga som assistenter.

5. Syftet med rapporten är:

- att skapa underlag till funktionshinderpolitiska beslut.
- att belysa problematik kring beslutsprocessen gällande assistans
- att inspirera andra funktionshinderföreningar till intressepolitiskt arbete.
- att implementera metoden i den ordinarie verksamheten inom funktionshinderföreningar.

6. Inledning: beskrivning av projektet och temat Assistans

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 kan stärka 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 samhället och beslutsfattare ett beslutsunderlag som bygger på de erfarenheter som personer med nedsatt rörelseförmåga har i sitt vardagsliv.

6.1 Kontaktuppgifter

Projektledare	Håkan Högberg
Projektassistent	Linda Karlsson
Telefon kansliet	031- 704 60 54
E-post	dinvardag.dhrgoteborg@telia.com
Besöksadress	DHR Göteborgsavdelningen Slottsskogsgatan 18
Postadress	Box 121 20 40242 Göteborg

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 och ser till att de 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 styrelsen för DHR Göteborgsavdelningen om projektets arbete. Viss service och administration tillhandahålls av DHR Göteborgsavdelningens kansli. Vid behov kallar projektledaren in ytterligare resurspersoner. Projektet har under projekttiden haft kontakt med forskare från Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet, vilka har deltagit i cirkelarna som observatörer. DHR Göteborgsavdelningen och DHR Västra Götalands Distrikt stödjer projektet 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

Emma Rodriguez-Lundström, DHR Göteborgsavdelningen

Sarah Jafari, DHR Göteborgsavdelningen

Martin Ekman, controller, DHR Göteborgsavdelningen

7.2 Resurspersoner

Marianne Enoksson, projekthandledare

Margreth Olsson, dokumentatör

7.3 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 till exempel 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 DHRs ordinarie verksamhet. Denna metodutveckling får även andra funktionshinderorganisationer nytta av i sitt sätt att arbeta.

8.1 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.

- Projektet driver 3 temagrupper per år. (Sammanlagt nio temagrupper)
- Årets teman är: Assistans (delrapport 4) Myndighetsrädsla (delrapport 5) Livet efter 65. (Delrapport 6)
- Öka kunskapen om livssituationen för innevånare med rörelsehinder genom att 15 personer arbetar i temagrupperna för att dokumentera egna och andras erfarenheter inom assistanstemat.
- Ökad kunskap för projektdeltagarna (90 personer) om rättigheter och skyldigheter inom sitt intresseområde.
- Projektet synliggörs genom att varje temagrupp som avslutning genomför en utåtriktad aktivitet och syns i media.
- Projektet sammanställer årligen en rapport som presenteras i seminarieform.
- Projektet tar fram metoder och verktyg för att göra människors vardags-erfarenheter till bra beslutsunderlag för samhället.
- Samtliga politiker i Västra Götalandsregionen skall ha kännedom om projektet: Din vardag - Vår politik.

8.2. Bakgrund till val av assistanstemat: Makt på lika villkor

Personlig assistans har diskuterats och till viss del ifrågasatts i samhällsdebatten. Detta har skapat stor oro bland de assistansberättigade.

Ett annat skäl till att ta sig an temat personlig assistans är att DHR Göteborgs-avdelningen sett att assistansen inte är problemfri, om man menar att assistansen skall ge goda levnadsvillkor, ett liv som andra samt ge ett inflytande över det egna livet vilket lagstiftningen har som mål. Vi vill i denna rapport problematisera detta.

9. Metod

Den första aktiviteten på detta tema var ett berättarcafé där intresserade deltagare kunde välja att gå vidare till en berättarcirkel där deltagarna delgav sina erfarenheter om relationen till sin assistans. Cirkelns material bearbetades därefter i form av forskarcirkel där problematiken generaliserades.

Grundmaterialet för studien är alltså deltagarnas narrativa berättelser kring sin personliga assistans. Dessa livsberättelser samt övriga projektdeltagares respons dokumenterades. Därefter vidtog en analyserande del i forskarcirkeln där deltagarna med stöd från projektledningen och forskarna kom fram till gemensamma drag som dokumenterades för att redovisas i denna rapport. Även i detta tema valde projektdeltagarna att arbeta i storgrupp.

9.1. Dokumentation

De narrativa berättelserna dokumenteras med mötesanteckningar. Varje deltagare godkänner sin berättelse innan den går vidare som underlag till rapporten. Ur mötesanteckningarna plockas citat som sedan används i analysen.

9.2. Utåtriktad aktivitet

Rapporten förmedlas till tjänstemän och politiker i Göteborgs stad samt Göteborgsbänken i riksdagen. Rapporten kommer också att presenteras vid ett seminarium.

10. Presentation av projektdeltagarna

Ada 52, har haft personlig assistans sedan 20 år.

Anders 48, har personlig assistans.

Beda 38, har delvis anhöriga som assistenter.

Carl 38, har ej egen personlig assistans men hans anhöriga har.

Cecilia 32, har delvis anhöriga som assistenter

Diana 31, har haft personlig assistans sedan hon flyttade hemifrån.

Erik 44, har ej personlig assistans men har boendestöd, hemtjänst och ledsagning genom LSS.

Ebba 32, har haft personlig assistans sedan 2006 och dessförinnan ledsagning och hemtjänst genom LSS.

Fanny 29, har haft personlig assistans så länge hon kan minnas.

Gabriella 47, har haft personlig assistans i ett år och fyra månader. Har delvis anhöriga som assistenter.

Hanna 24, har haft personlig assistans sedan 2008, är arbetsledare för sina assistenter.

Isabelle 38, har ej personlig assistans men har ledsagning vid vissa fritidsaktiviteter.

Janne 52, har haft personlig assistans länge, men har även levt utan.

10.1. Berättarcafé 3 september 2012

För att rekrytera deltagare till projektets tema om assistansen bjöd Din vardag – Vår politik in till ett berättarkafé med rubriken *Assistans: Makt på lika villkor?* Inbjudan skickades via brev, Facebook och e-post till privatpersoner, tre organisationer och tre assistansbolag. Caféet var öppet för alla intresserade av temat. Inget krav på medlemskap i DHR eller annan funktionshinderorganisation förelåg.

Till berättarcaf et kom 12 personer vilka alla var medlemmar i DHR. Tr ffen inleddes med att ledningsgruppen informerade om projektets tema om den personliga assistansen och hur man t nker g  vidare via berättarcirklar som sedan forts tter i forskarcirklar.

N gra deltagare delade med sig av sina erfarenheter om assistans. Dessa fick ocks  svara p  fr gor fr n deltagarna. Ledningsgruppen informerade om det fortsatta arbetet och p  s  vis gavs alla deltagare en inblick i hur projektet arbetar. Alla inbj ds att delta i cirklarna. Samtliga av kv llens deltagare valde att anm la sig.

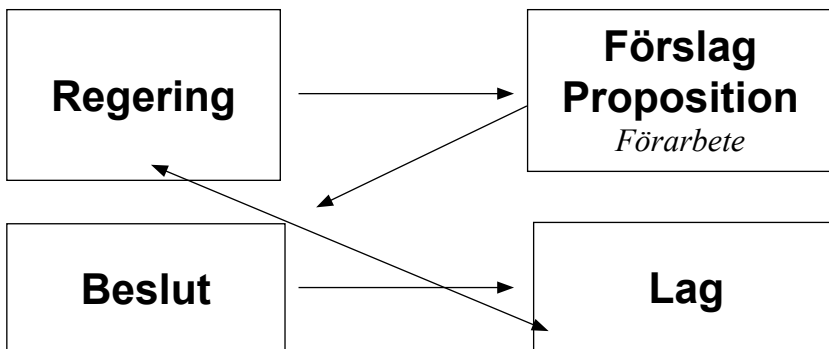
10.2. Ber ttarcirkel

Cirkeln bestod av 13 deltagare och p gick i 10 veckor. Vid tr ffarna fick alla ta del av varandras ber ttelser. Vid varje cirkeltr ff  gnades tiden  t tv  deltagare som p  djupet fick ber tta kring sina erfarenheter av assistans. Samtliga ber ttelser dokumenterades. Alla ber ttelser var  ppenhj rtiga och mottogs med inlevelse och empati av  vriga cirkeldeltagare. N r alla hade delat med sig av sina erfarenheter gick cirkeln  ver i n sta fas och blev forskarcirkel d r man enades om vilka fr gor som var gemensamma och beh vde belysas ytterligare. Vi r knar med att v r rapport som  r resultatet av alla tr ffar skall kunna anv ndas av politiker och beslutsfattare samt av intresseorganisationer i deras p verkararbete.

10.3. Rapportskrivningen

F r rapportskrivningen ansvarar Din vardag – V r politikens ledningsgrupp. Projektassistent Linda Karlsson har i huvudsak sammanst llt unders kningens resultat och slutsatser. Projektledare H kan H gberg har ansvarat f r de  vergripande texterna. Hela rapporten har sedan varit ute f r genoml sning.

11. Beslutsprocessen inom assistans



Domstol

- Praxis
- Prejudikat

Tolkningar

- Försäkringskassan *Myndighet*
- Lekmannamässig *Berättigad*

Juridisk beslutsprocess

Den 6 maj 1993 fattade Sveriges riksdag beslut om en ny lag, **Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)**. Denna sociala reform, som saknar motsvarighet någon annan stans i världen, är en milstolpe i svensk socialpolitik. Reformen innebär att personer med omfattande funktionsnedsättning ges laglig rätt till bland annat personlig assistans för att kunna leva som andra.

Lagen har efter det fått några smärre förändringar genom åren bland annat regleras numera under vilka villkor som anhöriga får arbeta som personliga assistenter. Men i stort sett är både LSS och LaSS (Lag om assistansersättning) ganska likt ursprungskicket från 1993. Men vi som levt med LSS och LaSS från början upplever att det skett stora förändringar i **tillämpningen** av lagen. Vad kan det komma sig? Lagtexten är den samma men tolkningen av lagen har förändrats.

När en ny **lag** ska beslutas av riksdagen gör man det utifrån en **proposition** (Ett förslag från regeringen). I lagen beskrivs dels vilka myndigheter som har skyldighet att **ansvara för att lagen genomförs** och dels vilka myndigheter som har ansvar för **tillsynen av lagen**.

I LSS är det framför allt kommunerna som ansvarar för **myndighetsutövningen**. När det gäller den personliga assistansen har kommunerna myndighetsansvar för dem med **personliga hjälpbehov** under 20 timmar (LSS) och försäkringskassan (LaSS) har myndighetsansvar för dem som har över 20 timmars personliga hjälpbehov.

<http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19930387.HTM>

Nästan alla beslut som sker som myndighetsutövning mot dig som enskild person kan **överklagas**, detta gör man till en **domstol**. De flesta beslut som är myndighetsbeslut överklagas till förvaltningsrätt. I en överklagan beskriver man med lagen som utgångspunkt vad man tycker är fel i myndighetens beslut samt på vilket sätt man vill att myndigheten ändrar beslutet.

Hur ska en domstol tänka

En domstols arbete är att tolka lagtexten. Om en person till exempel har fått avslag på sin LSS-ansökan därför att kommunen inte anser att den som söker har *”stora och varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som ger betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och som har ett omfattande behov av stöd.”*

Vad betyder stora och varaktiga? Hur länge är varaktigt? Domstolen skall då titta på läkarintyg och vad som anförts men också om det finns något nämnt om det i propositionen samt om socialstyrelsen har angivit något om det.

Propositionen och andra texter som arbetats fram inför beslutet om lagen kallas **förarbeten**. De väger tungt speciellt i början när en lag just blivit till. Men ju fler domar som kommer kring en lag, ju mer betyder gamla domar, framför allt från förvaltningsöverdomstolen vars domar (prejudikat) alltid väger tyngst.

Domstolarna kan också ändra sig. Detta kallas ändrad **rättspraxis** och är just det som hänt med LSS och LaSS. De som har LSS beslut upplever en ändrad attityd från högre domstolar där man nu gör betydligt snävare bedömningar och tolkningar än vad man gjorde för ett par år sedan.

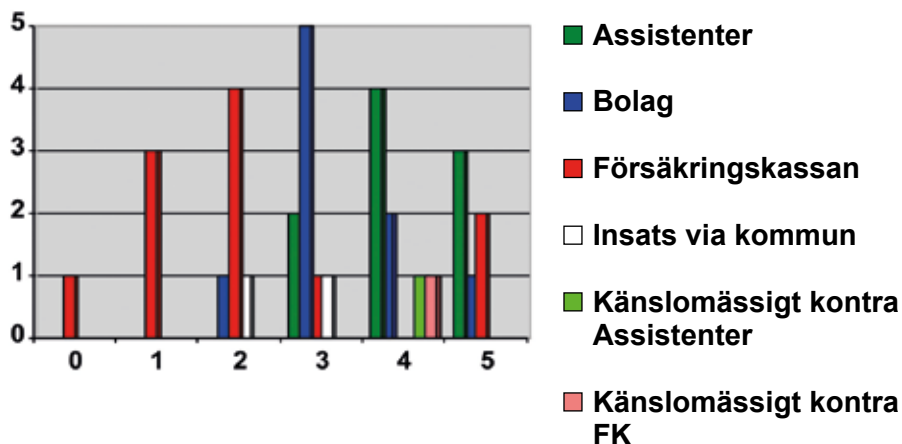
12. Makt

Enligt Michel Foucaults maktteori är makt något relativt som uppstår i mötet mellan människor. Detta innebär att makt inte enbart utgår från formella maktstrukturer. En chef kan i realiteten ha mindre makt än en formellt underställd. (Informell makt). Detta beror på att den underställda kan ha mer resurser att leda en grupp. Om vi översätter detta till sammanhanget personlig assistans så kan en personlig assistent ha mer makt än en brukare, trots att det formellt skall vara tvärt om.

Under temats gång har deltagarna diskuterat förhållningssättet kring maktbegreppet utifrån fyra huvuddelar.

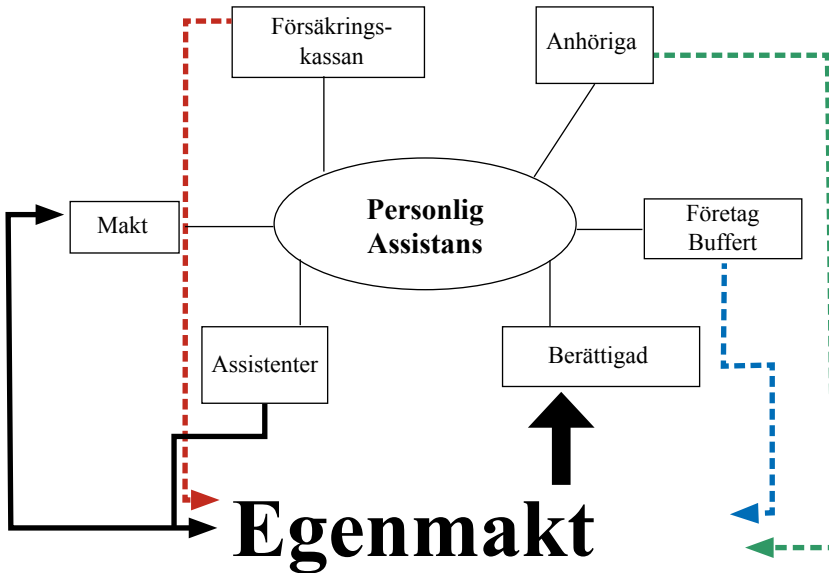
- **Vår egen gentemot Assistent**
- **Vår egen gentemot Assistansbolagen**
- **Vår egen gentemot Försäkringskassan**
- **Vår egen gentemot Anhöriga**

Elva deltagare besvarade en enkät utifrån dessa frågeställningar. Frågorna var graderade enligt en femgradig skala där noll är inget förtroende och fem är fullt förtroende. Resultatet ser ut enligt följande.



* Vertikal stapel är antal svar, horisontell är gradering

12.1. Egenmakt



Frågor att besvara i denna rapport

- Hur stor makt har den assistansberättigade över sin egen livssituation?
- Hur får man kommunikationen mellan de olika parterna inom assistansspektrat att fungera?
- När man har mycket assistans med dubbel bemanning, hur behåller man då makten över sitt liv?

Egenmakt – Berättigad

Det är en stor frihet att själv få bestämma över sitt liv men också att kunna få delegera till assistenten när man behöver.

På vilket sätt kan en person som under alla, eller delar av, dygnets 24 timmar praktiskt taget ses som två individer, (assistenten) bibehålla makten över den egna personen?

En cirkeldeltagare beskriver det såhär,

”Lämna inte ut för mycket av era personliga liv. Assistenterna har ett lönearbete som vilket som helst där man arbetar och tjänar pengar och sedan stänger dörren om sig.”

Att bygga upp en struktur tillsammans med assistenterna kan vara en strategi till att få vardagen att gå ihop. Denna struktur ska vara ett samspel mellan den som har assistans och arbetsgruppen. En metod kan vara att utse en person i arbetsgruppen som har ett övergripande ansvar för att arbetsordningen följs.

Strukturen bör vara flexibel på så sätt att man kan förändra när situationen så kräver men samtidigt så tydlig att man har den trygghet man behöver för att vardagen ska fungera rent praktiskt.

Flera av våra cirkeldeltagare beskriver att det är en svår balans mellan att ständigt behöva ha assistenten i närheten, samtidigt som man har behov att vara för sig själv. Ett sätt att lösa detta är att hela tiden ha en dialog med sina assistenter, att tala med varandra både via kropps- och talspråk.

Detta är viktigt att ta upp redan i anställningsintervjun tex. ”när jag säger si eller gör så kan det betyda att assistenten ska gå undan alternativt stanna kvar inom ropavstånd”. Detta kan man göra för att skapa sig en mental bubbla med personligt utrymme vilket vi alla kan behöva emellanåt.

Hur hanterar man en konflikt mellan den assistansberättigade och assistenten?

Att hamna i konflikt är något som händer alla människor lite då och då och ibland kanske det passerar relativt obemärkt. Men, när konfliktens centrum är kring dig som person och platsen är ditt hem kan det bli svårare att hantera.

”Jag tycker det är svårt om jag och en assistent har bråkat och den går iväg, arbetar, lagar mat”

”Jag skiljer alltid på fakta och känslor”

Strategier

- att ha en personligt flexibel kommunikation med assistenten men Det är Din vardag, Dina beslut!
- att lyfta upp Dina starka sidor och betona Dina svagare sidor i konkreta situationer gällande assistansen – Vad kan jag? Vad orkar jag? Hur långt vill jag gå för att nå dit?
- att sträva efter neutral konflikthantering. Med detta menas att man bör försöka att inte blanda in personliga känslor gentemot varandra utan titta på situationen ur ett arbetsperspektiv.
- att rådfråga någon som har erfarenhet av liknande situation men tänk på att vi kan ha liknande upplevelser, men de är aldrig identiska!

Faktorer som kan störa maktbalansen

När antalet timmar, alternativt typ av beviljad insats, inte tillgodoser det personliga behovet framkallas i många fall en frustration över den egna livssituationen.

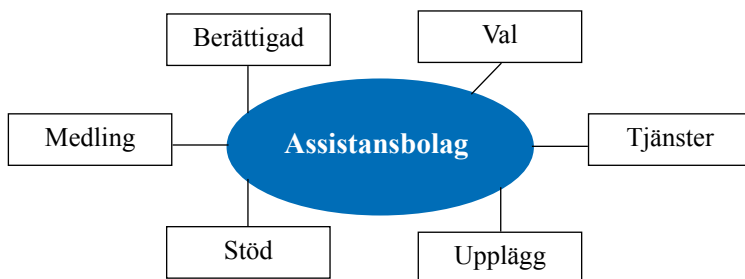
Vi har sett indikationer på att lagen tillämpas på ett snävare sätt. Det leder till tveksamma beslut. Våra deltagare tycker sig ha märkt att ekonomin styr besluten i kommunen/stadsdelen mer än den enskildes behov.

Nära, personliga nätverk är en resurs i livet. Det kan vara en trygghet att ha dem i bakgrunden. Men det kan lätt bli att de tar över på grund av den goda viljan att hjälpa till, och finnas tillhands, och genom detta rubbar balansen.

Faktorer som kan förstärka känslan av Egenmakt

- att från början få en öppen och tydlig dialog mellan Dig som berättigad och de nyckelpersoner som ingår i den aktuella processen.
- att våga ställa krav, litet eller stort spelar ingen roll, det är DU som ska leva ditt liv!
- att våga gå utanför Dina ramar: En liten förändring kan göra stor skillnad! Ibland kan man fastna i gamla mönster och då uppleva att egenmakten suddas ut.

12.2. Egenmakt Assistansbolag



Att välja assistansbolag är lite av en djungel idag. Det finns många olika typer av bolag med olika profiler, som gärna vill ha Dig som kund.

- Eller ska man välja att bli egen arbetsgivare?

Vilket som är bäst beror på vad du vill ha ut av din assistans och vad som är viktigt för dig som kund. Det är så du blir sedd hos de olika företagen, det är också så du som berättigad har möjlighet att ställa krav.

Frågor du behöver vara klar över:

- Vilken typ av stöd behövs?
- Vilken typ av assistans vill du ha?
- Vilka tjänster kan företaget erbjuda?

De allra flesta assistansbolag kan idag erbjuda juridisk hjälp med att till exempel överklaga ett beslut. Man kan även få hjälp vid omprövning eller när man vill ansöka om utökning av nuvarande beslut.

Vid ett första möte med ett potentiellt företag bör du ta upp frågor som är viktiga för att du som kund ska känna dig trygg. Assistansen formas utifrån dina önskemål.

Vilken slags hjälp kan detta vara?

”ALLT! Schemaläggning, timlistor och ombokningar av arbetspass”

Men det kan också se ut på det här sättet

”Jag har ansvaret själv, men tar hjälp av mamma när jag inte klarar upp det”

Många av cirkeldeltagarna har valt att utse en samordnare i assistansgruppen som kan ta en direktkontakt med företaget om det uppstår problem. Det kan dock uppstå problem i problemet.

Några beskriver att när man behöver hjälp snabbt, så har man svårt att få återkoppling från företaget. Att hitta rätt balans mellan den som är berättigad assistans, arbetsgruppen och företaget man har valt är ofta det som skiljer ett bra fungerade företag ifrån ett sämre. Beroende på hur mycket stöd den berättigade har valt att ha från företaget så bör det finnas där om det behövs, baserat på en personlig och professionell kund – företagsrelation.

”Vi var tre kvinnor och mycket bråk. Jag fattade verkligen ingenting för hon var en så god vän, vi trodde efter flera år att allt var utrett, men de var det inte”

Citatet speglar vad som kan ske när dessa relationer inte tas om hand och sköts på ett professionellt sätt.

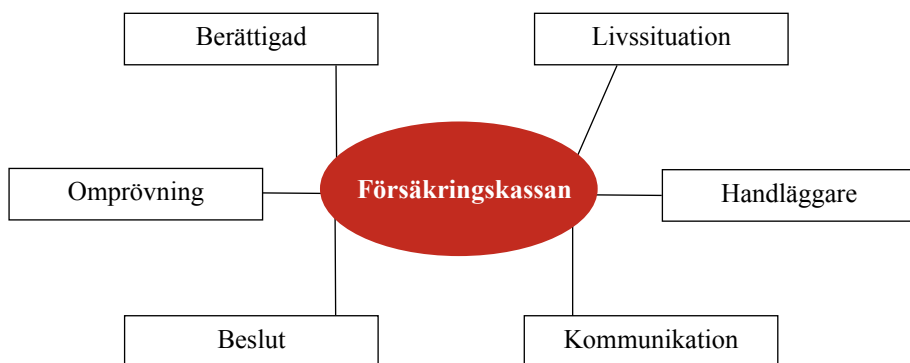
Strategier

- Skynda långsamt när det kommer till val av assistansbolag, känn och tänk efter vad som känns rätt för dig och din assistans.
- Var inte rädd för att ställa krav, företaget får ta del av assistansersättningen för att enligt kundens önskemål utföra en tjänst.
- Om det som från början var avtalat inte längre följs på ett tillfredställande sätt, är det din rätt att påpeka detta och föra en dialog. Skulle det trots dialog inte fungera så är det din fulla rätt att byta företag.
- Det bör vara en personlig men professionell kund – företags relation.

12.3. Egenmakt – Försäkringskassan

”Att jag skall behöva välja mellan att ta hand om hemmet eller jobba är så fel!”

”Det värsta jag vet. Klarar nästan inte att öppna ett försäkringskassekuvert. Den värsta tiden! Det påverkar min hälsa och jag mår dåligt i omprövnings-tider. Däremellan flyter livet på.”



"Har assistans via kommunen, men det är i stort sett samma sak där. Det går lugnt till när allt flyter på, men när man skall söka nytt så känns det jobbigt och kränkande från kommunen också"

Hur du väljer att leva ditt liv grundar sig på beslut du tar under livets gång. Hur hantera en livssituation som delvis grundas på ett ramverk som inte stämmer överens med ditt livsmönster? Att ansöka om assistans för första gången eller att ställas inför återkommande omprövningar som påverkar livet positivt eller negativt innebär nästan alltid någon form av fysisk och psykisk stress. Oavsett hur dina behov eller din livssituation ser ut så är det du som vet hur det ska vara för att fungera på bästa sätt för dig.

"Jag fick skriva allt jag inte kan och tvingas tidsbestämma toalettbesök, detta får mig att må illa!"

Att fylla i en blankett som efterfrågar hur lång tid och hur många gånger per dag eller vecka du sköter t.ex. din intimhygien är först chockerande, sedan förvirrande och sist men inte minst kränkande. Att tvingas klocka minsta lilla sak du gör under en dag, hur mycket stöd behövs i varje moment och hur mycket klaras på egen hand? På vilket sätt kan du som assistans-berättigad vara delaktig i din vardag?

Efter att ha tvingats att vrida ditt innersta ut och in så kommer nästa hinder - att beskriva vad du inte klarar av. Detta blir ofta helt omöjligt att beskriva på det detaljrika sätt som försäkringskassan behöver ha det formulerat för att kunna fatta ett beslut.

Att försöka vända runt på frågan hundratals gånger utan att få svaret att passa in i livet som består av flera olika delar såsom arbete, fritidsliv och övrig vardag.

Att i dagens samhälle inte få tiden att räcka till är ett ganska utbrett problem, men hur blir det när din tid inte är din att bestämma över?

"Att jag skall behöva välja mellan att ta hand om hemmet eller jobba är så fel!"

Citatet speglar en frustration och undran över hur du skall kunna möta de mål som förväntas av dig som delaktig medborgare i samhället.

Att kommunicera fram ett underlag på ett konkret och korrekt sätt ur denna, för många redan utsatta, situation är en utmaning i sig. Människan framför och systemet bakom talar inte alls samma språk. Problematiken blir väldigt tydlig i ansökningssituationen om det känns som om kommunikationen mellan den assistanssökande och handläggaren är god. Det finns en förståelse två människor emellan och i detta väcks tron att beslutet kommer att uppfylla de behov och den önskan som finns.

Men många sökanden upplever att systemet är statiskt och inte anpassat efter vare sig ökade eller minskade behov. Systemet är inte heller avsett att uppfylla ett flexibelt hjälpbehov i vardagslivet. Om behovet inte riktigt passar in i regelverket tas det hellre bort än läggs till.

En deltagare säger: Processen tar så lång tid att jag undviker att ta upp saker som jag själv ser som mindre viktiga eftersom jag vet att behovet av den speciella hjälpen har hunnit passera innan det ses som ett giltigt skäl till eventuell utökning av det nuvarande beslutet.

"Hoppa över frukosten om det är mycket att göra under dagen, det tar lång tid och jag är rädd för att ramla. Ingen idé att ansöka om fler timmar då mina stukningar är läkta inom tre till fyra månader"

Strategier

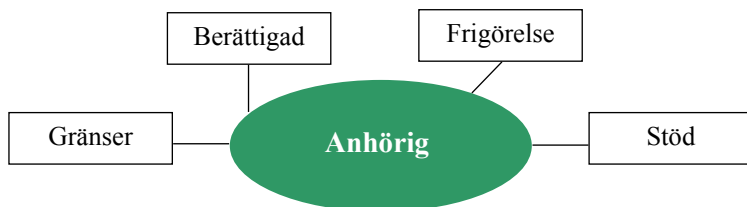
- att** inför en ansökan skriva en dagbok, där du skriver ner och klockar allt du gör under en dag i en veckas tid.
- att** ha med dig någon som kan agera stöd vid mötet med handläggaren, det kan vara bra att få olika vinklar på en situation.
- att** ge personliga men konkreta svar på de frågor som ställs.
- att** be om ett liknande möte med den läkare som ska skriva ett utlåtande.
- att** erbjuda läkaren hjälp med mallar till intygsskrivandet. Mallar finns hos LASSE Brukarstödscenter samt IfA, Intresseföreningen för assistentberättigade.

Hur bör den ideala myndighetskontakten se ut?

Att bli bemött utifrån sina personliga behov inom ett rimligt ramverk. Ingen är stöpt i en och samma form. Regelverket bör bli mer anpassningsbart till den assistansberättigades behov och livssituation. Vi önskar ett regelverk som tar hänsyn till viss individuell anpassning.

Synsättet på de assistansberättigade måste förändras. Om jag får den hjälp jag behöver kan jag bidra till att samhällsmaskineriet går framåt och på så sätt dra in på andra kostnader i samhället. Att bli sedd som en tillgång istället för hinder föder i sig produktivitet och framåtanda.

12.4. Egenmakt – Anhöriga



Att välja en assistansgrupp utifrån sina egna bestämda kriterier är en väsentlig del av assistansen. Assistenterna är den grupp av människor som har den assistansberättigades mest personliga och privata delar i livet som arbetsplats och arbetsbeskrivning. En situation som många gånger kan kännas jobbig och komplicerad. Under barndomen är hjälp och stöttning ifrån familj och närstående en naturlig del av uppväxten. Under den perioden i livet är denna typ av stöd något som de flesta inte lägger så stor vikt vid. Men uppväxten består av olika frigörelseprocesser, där tonårsperioden är ett exempel och ingången till vuxenlivet är en annan.

Det är vid dessa två större processer en person börjar forma sin egen individ:
Vem är jag?
Vad vill jag?
Vad kan jag?

Frigörelsen kan då lätt bli påverkad av att individen behöver hjälp på olika sätt i vardagen. Även som vuxen kan man välja att på olika sätt ta stöd av anhöriga. Om den berättigade väljer att ta in anhöriga i assistansgruppen bör man noga tänka igenom och stå upp för, vilk roller och gränser som ska gälla. Detta för att inte förminska känslan av självständighet. Det kan lätt bli att rollerna för samspelet, mellan berättigad och assistent, som man har satt upp för övriga assistenter, kan glida över in i familjeroller och då kan det vara svårt för alla att hålla isär dessa. Å andra sidan kan de anhöriga vara en trygghet i situationer där den berättigade inte känner sig bekväm med en utomstående person.

Detta avsnitt i temat är det som har visat upp skarpast gränser. Ett fåtal av deltagarna i cirkeln har anhöriga i sin assistansgrupp och tycker det känns bra och tryggt. Övriga deltagare har varit mer restriktiva, dels vill man hålla isär det privata och familjedelen från assistansen och dels finns känslan av att det skulle kännas extra svårt om de professionella roller man bör ha till assistansen rubbas på grund av en konflikt med familjeanknytning.

13. Självständig relation

Hur förhåller den assistansberättigade sig till en person som bör spela dubbla roller i vardagen?

Det vill säga en assistent som både ska vara synlig och inom personligt räckhåll kontra vara osynlig och inte finnas inom märkbart avstånd. Av vem och på vilket sätt ska dessa olika roller spelas?

För någon som aldrig, eller sällan, ställs inför den här typen av val är kanske svaret mer självklart. Den som har personlig assistans är också den som bestämmer spelplanen och de regler som gäller. Ja, detta stämmer till viss del men reglerna kan behöva skiftas beroende på brukarens dagsform eller sinnesstämning. Vissa dagar är sådana att allting flyter på, med från början inkörda rutiner, men andra dagar vaknar Du bara upp och behöver göra på ett helt annat sätt än det som gjorts tusentals gånger innan.

Hur förmedlar du detta utan att det känns som början på en konflikt?

- att personlig assistans består av lika många faktorer som den berättigade vill att det ska vara. Att få hjälp eller inte i olika situationer och hur mycket den hjälpen ska bestå av kan kännas som ett gigantiskt pussel som inte alltid är så lätt att få ihop, då alla bitar måste falla på rätt plats.
- att behålla sin självständighet när den fysiska kroppen inte räcker hela vägen, är en balansgång som bör hållas i jämvikt. Med detta menas att ju större assistansbehov man har dess mer behöver man detaljstyra assistentens arbete
- att få en relation att fungera är inte alltid så lätt. En assistent hjälper till i vardagen och relationen bör vara personligt professionell.
- att ha någon vid sin sida, i sitt hem och i andra personliga miljöer, kan lätt vrida relationen mer åt ett vänskapligt håll. Det förhållningssätt som man har kommit överrens om från början riskerar att bli otydligt, eller helt suddas ut och blir något annat t.ex. en vänskap. Om så sker kan både arbets- och vänskapsrelationen skadas då du inte har likadana förväntningar på de två.

Går det att kombinera dessa?

Detta är ingen lätt fråga att ge ett rakt svar på men som vi nämner i egenmakts-avsnittet är det av största vikt att sätta tydliga, gemensamma ramar. Sker det någon förändring inom ramarna är kommunikationen A och O. Detta kan så klart vara svårt att förutse när man är mitt uppe i en relation. Förändringar kommer ofta smygande och då kan det vara bra att ta hjälp av en tredje part, som kan se objektivt på situationen t.ex. från assistansbolaget man är knuten till.



GÖTEBORGSAVDELNINGEN

Vi har ny adress:
DHR Göteborgsavdelningen
Dalheimers hus,
Slottsskogsgatan 12,
414 53 Göteborg
tfn: 031-704 60 50