

Personlig assistans

- En kvalitativ studie av reformens betydelse

Rebecca Fredriksson

Socialhögskolan, Lunds universitet
Ht-10



Handledare: Yoshiko Boregren Matsui

1. Inledning	6
1.1 Problemformulering.....	6
1.2 Syfte.....	7
1.3 Frågeställningar	8
1.4 Definitioner	8
1.4.1 Personlig assistans.....	8
1.4.2 Funktionsnedsättning.....	8
1.4.3 Kvalitet.....	9
1.4.4 Målgrupp.....	10
1.4.5 Schablonbelopp	10
2. Bakgrund	10
2.1 LSS föds.....	10
2.2 Kvalitet genom lagen.....	12
2.3 Handikappolitiska mål.....	14
2.4 LSS i praktiken	14
2.5 Privatisering och konkurrens.....	15
2.6 Förändringar av lagen från 2011	16
3. Metod	16
3.1 Avgränsningar.....	16
3.2 Val av metod	16
3.3 Val av intervjupersoner	18
3.4 Sökmotod och val av litteratur.....	19
3.5 Tillvägagångssätt.....	20
3.6 Validitet och Reliabilitet	21
3.7 Etiska överväganden	22
4. Tidigare forskning	22
4.1 Roos.....	23
4.2 Bengtsson och Gynnerstedt.....	24
4.3 Werne	26
4.4 Larsson.....	26
4.5 Järkestig Berggren.....	26
5. Teoretiska perspektiv	27
5.1 Empowerment	27
5.2 Normaliseringsprincipen	27
5.3 Socialpsykologiska begrepp.....	29
5.3.1 Självkänsla.....	29
5.3.2 Självförverkligande.....	29
5.4 Tillämpning av teorier och begrepp	29
6. Empiri och analys	29
6.1 Syn på kvalitet.....	30
6.2 Rättigheter enligt lag.....	35
6.3 Samhällsgemenskap, jämlikhet och integration	39
6.4 Självständighet och självbestämmande	41
6.5 Plus och minus inom personlig assistans	45
6.6 Alternativ till dagens reform.....	48
6.7 Assistansreformens betydelse	50

7. Slutdiskussion och avslutande reflektioner	54
7.1 Slutsatser och arbetets gång	55
7.2 Förslag på vidare forskning.....	57
8. Referenslista	59
9. Bilagor	61
9.1 Paragrafer från LSS	61
9.2 Informationsbrev.....	63
9.3 Intervjuguide.....	64

Tack

Först och främst vill jag ge ett stort tack till mina intervjupersoner, för ett varmt bemötande och för att ni deltog med stort engagemang, intresse och ställde upp med er dyrbara tid. Ni möjliggjorde för mig att slutföra denna uppsats.

Tack även till min fantastiska handledare Yoshiko Boregren Matsui, för att du funnits som stöd under uppsatsens gång, gett mig av din tid och tagit dig igenom mina osammanhängande, ofullständiga texter under tidens gång.

Sist men inte minst, ett hjärtligt tack till min familj och mina vänner mina, för att alltid ställer upp och stöttar mig.

Med hopp om fortsatt ökad kvalitet av personlig assistans och därmed ökad livskvalitet.

Rebecca Fredriksson

Stockholm 3 januari 2010

Abstract

Fredriksson, Rebecca (2010)

Personlig assistans – En kvalitativ studie av reformens betydelse

Personal Assistance – A qualitative study of the significance of the reform

School of Social Work, Lund University

In 1994, a new law, Act Concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments (LSS) was implemented as a part of the Swedish welfare system. The purpose of the law is to assure safety for people in one of three target groups that are further defined in 1 §, LSS. The law gives people in these target groups, assistance in their everyday life in order to live their lives “as anyone else”. The Swedish disability policy is based on the principle that every individual is of equal value and also has equal rights. When entitled personal assistance, there are three different categories of assistance providers that the consumer can choose between; municipality, private or user-cooperatives. The aim of this study was to examine if there is there is a common understanding of what good quality is and try to get a picture of what those differences would be. The method for the study has been qualitative study by and semi – structured interviews and document analysis. One representant from each of the five interest groups; legislators, authorities, assistance providers, user cooperatives and consumers was interviewed - Do they share the same view? More specifically, the aim was to analyze: Has the law really come to mean a difference in the consumers life, which was the intention in 1994. Has the law lead to a positive change including a greater quality of life? Does the law work as an instrument of quality assurance? Do national goals in Swedish handicap policy match with what quality is defined as by the interest groups? What effect does the emergence of private assistance-providers meant for the quality of assistance?

What I found out and came to the conclusion with is that there is an equal picture of what quality is and also a common vision of that the LSS is should and does lead to a greater quality of life for the consumer. The ambition to reach the goals of the national goals of Swedish handicap policy is the general opinion and the LSS itself is one way to get there. Is the law and the ambition among the interest groups, to reach high quality of personal assistance, enough to for the consumer to feel good perceived quality?

Keywords: Act Concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments, quality, personal assistance, handicap policy, disability

Nyckelord: LSS, kvalitet, personlig assistans, handikappolitik, funktionsnedsättning

1. Inledning

1.1 Problemformulering

Sverige anses vara ett tryggt land, med en väl utvecklad välfärd. En i världen unik finns med syfte att skapa trygghet till landets medborgare och LSS finns inte någon annanstans. Men vad innebär det att ha en lag som ska ge livskvalitet? LSS trädde i kraft den första januari år 1994 som en rättighetslag. Syftet var att människor med funktionsnedsättning skulle få ökad livskvalitet. Genom lagen ville samhället skapa en möjlighet för de som får insatser ”att leva ett liv som andra”.

LSS är tänkt som ett redskap för att möta den nationella handlingsplanen och nå de handikappolitiska målen, vilka är; en samhällsgemenskap med mångfald som grund, att samhället utformas så att människor med funktionshinder i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet och jämlika levnadsvillkor för flickor, pojkar, män och kvinnor med funktionshinder. Personlig assistans står idag för 22 procent av insatserna enligt LSS och omfattar omkring 16 000 personer och är därför insatsen som utgör den största delen av insatserna enligt lagen.

De handikappolitiska målen syftar till att ge brukaren livskvalitet, vidare ska personlig assistans genom lag vara ett redskap att möta dessa. Personlig assistans i sig ska vara av *god kvalitet*. Frågan kring huruvida de handikappolitiska målen är uppfyllda genom lagen aktualiseras, är det de uppsatta målen som ska definiera kvalitet i den personliga assistansen och stämmer den service som finns för brukaren överrens med dessa. Samhället har satt upp en plan att sträva efter för att individer med funktionsnedsättning ska kunna leva ett bättre liv. LSS är formad därefter för att vidare säkerställa detta. Hur fungerar ambitionen i praktiken och har lagens syfte blivit uppfyllt, det vill säga, har den lett till insatser med god kvalitet och inneburit ökat livskvalitet för den enskilde?

Samtidigt som det ständigt pågår en utveckling av personlig assistans, talas det allt mer om bättre levnadsförhållanden för de som är berättigade insatser. Vidare sker också en ökning av

privata assistansanordnare på marknaden. Om lagen ska syfta till att öka livskvaliteten för den enskilde, hur påverkas detta då av förändringar och händelser i samhället som kanske inte lagstiftare, eller andra intressegrupper kunde ana? Privatiseringen i sig råder det olika åsikter om. Det kan dels ses som en konkurrent till kommunala aktörer, en komponent som pressar insatserna till en kvalitetsökning, men även som vinstdrivande verksamheter, med tillväxt och ökad kundkrets som främsta mål. Frågan lyfter Werne (2010) fram i sin artikel i "*Big Business*" i Intra. Werne (ibid) skriver om privata aktörers framväxt inom LSS. Vidare skriver han hur dessa växer, tjänar mycket pengar och köps och säljs av internationella investmentbolag. Werne (ibid) skriver att riskkapitalbolagen blivit "...den vinstdrivna välfärdens nya ansikte". Assistansen har utvecklats så att antalet nya anordnare ständigt ökar och främst i form av enskilda verksamheter, kan man fundera på hur detta har påverkat kvaliteten av den personliga assistansen och därmed livskvaliteten för brukaren. De privata aktörerna fanns tidigare inte på det sätt de gör idag, innan lagen kom.

Intentionen med LSS var, oavsett framtida händelser och framväxt av privata aktörer, tänkt att bidra till ökad livskvalitet för lagens målgrupp. Men vad är resultatet av denna lagstiftning?

En särskild kommitté tillsattes för att utreda huruvida lagen tillämpats på ett önskvärt sätt. Lagen syftade till att öka den enskildes plats i samhället. Det talas allt mer kring brukarinflytande och vikten av att själv få välja. God livskvalitet är grundtanken, men vad är god livskvalitet? Det tycks finnas ett övergripande samhällsligt intresse att öka kvaliteten av personlig assistans, för att därmed öka livskvaliteten för den enskilde och LSS är tänkt att vara ett steg i rätt riktning för att uppfylla detta, men är synen på vad kvalitet är densamma hos de olika intressenterna? Det kan tyckas att just kvaliteten skulle vara en förutsättning för att brukaren faktiskt ska uppleva den goda kvaliteten av den personliga assistansen och därmed en ökad livskvalitet.

1.2 Syfte

Syftet med denna uppsats är att undersöka hur synen på vad god kvalitet av personlig assistans ser ut hos lagstiftare, myndigheter, brukare och assistansanordnade och om insatsen personlig assistans därmed lett till lagens intention om ökad livskvalitet för den enskilde. Vidare är syftet att undersöka på vilket sätt det ökade utförare och därmed konkurrensen har påverkat på kvaliteten av personlig assistans.

1.3 Frågeställningar

- Vilken syn på kvalitet av assistans finns hos lagstiftare, myndigheter, brukare och utförare?
- Hur stämmer de handikappolitiska målen överrens med vad intressegrupperna anser är god kvalitet?
- Hur tycker de olika intressenterna att LSS har lett till personlig assistans av god kvalitet och därmed ökad livskvalitet för brukaren?
- Vad tycker representanterna för de olika intressegrupperna om den ökade konkurrensen och dess påverkan på kvalitet av assistansen?

1.4 Definitioner

Nedan följer en kort definition av tre återkommande och huvudsakliga begrepp, för att ge ett förtydligande av den diskussion som görs gällande genom uppsatsen. Förtydligande av begreppen är nödvändiga då vissa benämningar förändrats över tid och därmed har olika benämningar samma betydelse är synonymer, även om de i dagens läge är av olika betydelse eller anses vara felaktiga benämningar.

1.4.1 Personlig assistans

Benämningen personlig assistans innebär att denna ges av den personliga assistenten och ingen annan. Assistansen som ska vara utformad för den enskilde, ges av den personliga assistenten. Den personliga assistenten ska vara tillgänglig i olika verksamheter och under olika tider på dygnet. Vem som utför assistansen är upp till den enskilde att bestämma. Det som den personliga assistansen innebär mycket personliga angelägenheter och innebär att kompensera funktionsnedsättningar genom allt ifrån att *”rulla tummarna, fingerymnastik, till att stoppa mat i munnen...”* (Andén, Sid.49)

1.4.2 Funktionsnedsättning

Begreppet handikapp började användas på 1950 – talet och under 1960 – talet övergick även utvecklingsstörning till att bli benämnt som handikapp. Vidare, under 1970 – talet blev termen handikapp relaterad till individens nedsatta förmåga relaterad till miljöns utformning. Handikappet och svårighetsgraden av handikappet sattes i relation till vilka förutsättningar som fanns respektive saknades i miljön omkring individen (Grunewald, 2009).

Världshälsoorganisationen (WHO) definierar funktionshinder som en begränsning av ett hinder mot att individen till följd av skada inte kan utföra en aktivitet på ett sätt, inom gränser för vad som anses vara normala. *"Funktionshinder är i sig självt inget handikapp, men kan bli det om den situation som den funktionshindrade befinner sig i är sådan att tillvaron försvåras"*. Handikapp är benämningen om konsekvenserna av ett funktionshinder, som aktualiseras först i samspel mellan individ och dennes miljö. *"En person med funktionshinder kan alltså vara handikappad i en viss situation utan att för den sakens skull vara det i andra"*. För människor med funktionsnedsättning är levnadsvillkoren det avgörande för hur samhället och den enskildes omgivning är utformat. *"Genom generella åtgärder kan levnadsvillkoren för personer med funktionshinder förbättras samtidigt som behovet av särskilda åtgärder minskas."* Utöver det finns det behov av insatser av mer individualiserad karaktär, personlig assistans är av denna karaktär (Claesson, Westerberg 2007, Sid.21).

Terminologirådet beslutade 2007 att publicera nya reviderade begrepp med följande förändringar;

- *"Funktionshinder betraktas inte längre som en synonym till funktionsnedsättning utan betecknar ett eget begrepp.*
- *Definitionen av funktionsnedsättning är oförändrad.*
- *Handikapp tas bort som uppslagsterm och termen avråds som synonym till såväl funktionsnedsättning som funktionshinder."* (Socialstyrelsen, 2010)

Funktionshinder har definitionen *" begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen"* och uppstår därmed när en person med funktionsnedsättning bemöts av bristande tillgänglighet eller barriärer i samhället (ibid).

1.4.3 Kvalitet

Begreppet kvalitet återkommer genom hela uppsatsen och nämns både i tal om kvalitet av personlig assistans, samt i tal om livskvalitet. Personlig assistans ska enligt lagen vara av god kvalitet, 6§, bilaga 9.2 för att vara enig med vad de handikappolitiska målen, 2.2 "Handikappolitiska mål" tar upp gällande livskvalitet. Alltså hänger de båda begreppen samman, men vid intervjuerna har utgångspunkten varit att tala om god kvalitet av personlig assistans.

1.4.4 Målgrupp

I följande text ges benämningen brukare, individ och den enskilde, samma betydelse i de fall som syftar till målgruppen, vilken är definierad i lagen genom de tre personkretsarna, 1 § Bilaga 9.2

1.4.5 Schablonbelopp

Den av staten bestämda ersättningen per utförd assistanstimme. 252 kr år 2010.

2. Bakgrund

Följande avsnitt syftar till att ge en kort bakgrundsbeskrivning av ämnet och därmed en förklaring till varför jag anser det vara aktuellt att undersöka. Inledningsvis ges en kort definition av de begrepp som återkommer, för att tydliggöra vidare läsning. Genom att ge en bakgrund, är min förhoppning att kunna föra en tydligare diskussion och ge läsaren en mer begriplig syn på min analys. Förhoppningen är att en tydliggjord bild av bakgrunden i sin tur leder till en ökad förståelse av mitt sätt att försöka besvara valda frågeställningar.

2.1 LSS föds

Personlig assistans växte under 1980-talet fram inom många kommuner som en del av socialtjänsten. Detta skedde inte i alla Sveriges kommuner, vilket innebar olika rättigheter för människor i samma situation och med liknande behov, men i olika kommuner i landet. Genom att enligt lag ge människor rätten till personlig assistent för personer som till följd av sitt funktionshinder har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande stödbehov, gavs möjligheten till att öka självbestämmandet, inflytande, valfrihet, samt kontinuitet i stödet till vissa funktionshindrade (SOU 2008:77 sid 123).

En personlig assistent arbetar för brukaren och enligt lag ska antalet personer till varje brukare vara begränsat. Vidare ska den personliga assistenten vara anpassad till den enskilde och dennes behov. Brukaren har även rätten att välja vem som ska utföra den personliga assistansen (Roos 2009, Sid. 21).

År 1989 startade Handikapputredningen, med syftet att utreda landstingens och kommunernas insatser för individer med svåra funktionsnedsättningar. Målet var att undersöka vilket stöd som fanns att tillgå enligt Socialtjänstlagen och i rehabiliteringsverksamheter. De eventuella

brister som man trodde sig finna, skulle ge förslag till åtgärder. Vidare skulle undersökningen visa olika kommuners utformning av insatser, samt hur kostnaderna för dessa såg ut. Genom utredningen och betänkanden som handikapputredningen gjorde, samt med förslag från Hjälp-utredningen, stiftades Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (Zandérin 2009a, Sid.11).

Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) är en rättighetslag som definierar 10 olika insatser, 9 §, bilaga 9.2 "LSS" som den enskilde har rätt till, under vissa omständigheter, om han/hon tillhör någon av lagens tre personkretsar, 1 §, bilaga 9.2 "LSS". Lagen trädde i kraft den 1 januari 1994 med motivet att en särskild lag som denna skulle ge personer med omfattande funktionshinder bättre levnadsvillkor. Innan lagen stiftades hade målgruppen också sämre möjligheter att bestämma över sina egna liv och påverka utformningen av service och stöd. Genom att införa dessa rättigheter i lag, fick personer med mer omfattande och varaktiga funktionshinder en starkare ställning i samhället och en ökad möjlighet att själva styra över sin vardag. De stödformer som finns i dag har utvecklats under lång tid och de olika åtgärder som idag finns, har i stor utsträckning påverkats av samhällets rådande föreställningar, kunskaper och erfarenheter. Den industriella och samhällsekonomiska utvecklingen, liksom handikapp-utvecklingen och större handikappolitiska utredningar har varit mycket betydelsefulla. LSS var inledningsvis planerad som en del av en helhet, där handikappolitikens generella och individuella delar gemensamt ska bilda ett genomtänkt och effektivt system (SOU 2008:77, Sid 18-19).

I LSS-kommitténs slutbetänkande (2008) fastslås följande;

"Den etiska grunden för arbetet är lagd genom de nationella målen i handikappolitiken samt de internationella dokument som dessa utgår ifrån. FN:s internationella konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, som antagits under den tid vi arbetat, stärker ytterligare den grund som vi bygger vidare på" (SOU 2008:77, Sid.19).

LSS – kommittén föreskriver att bedömningar och förslag bygger på ett antal principiella ställningstaganden:

- *”Rätten till stöd och service för de som har de största och mest långvariga behoven till följd av funktionsnedsättningar ska stå fast*
- *Insatser enligt LSS ska vara medel för att uppnå de handikappolitiska målen så att den enskilde får möjlighet att leva som andra- de får inte bli mål i sig själva.*
- *Verksamheter med stöd och service enligt LSS kräver en väl fungerande lagstiftning, likvärdighet och god kvalitet i alla delar av tillämpningen och en stabil kostnadsutveckling för att vara långsiktigt hållbara” (SOU 2008:77, Sid.18).*

Enligt en specialmotivering till lagen (LSS:prop 1992/93:159) syftar personlig assistans till *”vissa grundläggande hjälpbehov för att överhuvudtaget berättiga till personlig assistans och praktisk hjälp med personlig hygien, måltider, att klä av och på sig eller att kommunicera med andra”*. Insatserna bör vara *”förbehållen krävande eller i olika avseenden komplicerade fall”* (Zanderin, 2009a Sid. 19).

Handikappolitiken har gått från att ha ett mer medicinskt och därmed vårdinriktat synsätt, till att bli mer en politisk fråga och en diskussion kring medborgerliga rättigheter, så som delaktighet och jämlikhet. I Sverige har det i sin tur lett till förändringar och utveckling av handikapplagstiftningen. När LSS och LASS växte fram var syftet främst att möta människor med funktionsnedsättning genom att bemöta individuella behov. Lagarna är rättighetslagar, vilket innebär att individen själv ansöker om insatser enligt dessa lagar. Beslutet kan vidare överklagas i förvaltningsdomstol, om den enskilde anser sig ha rätt till insatsen, men får avslag. Då insatser, vid behov är en rättighet enligt lagen, stärks individens ställning mot myndigheter – kommunen samt Försäkringskassan i detta fall (Bengtsson & Gynnerstedt 2003, Sid. 9-10).

2.2 Kvalitet genom lagen

Självbestämmande är ett begrepp som vuxit fram och kommit att bli ett viktigt begrepp inom handikappolitiken. Den nationella handlingsplan som ligger till grund för det handikappolitiska arbetet ska möjliggöra självständighet och självbestämmande till barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder (Brusén & Printz 2006, Sid. 74). För människor med funktionshinder är det viktigt att lagstiftningen som rör de aktuella frågorna tillämpas så

att den bidrar till samhällsgemenskap och delaktighet. Varje individs rätt och möjlighet att bestämma över sitt eget liv lägger grunden för medborgarskapet. Enligt Brusén och Printz (2006, Sid 74) menar Ekensteen; ”att se på handikappolitiken med ett medborgarperspektiv är därför av betydande vikt”. Vidare hänvisar Brusén och Printz (2006) till Ekensteen, att för att uppnå samhällsgemenskap och fullt deltagande i samhället, krävs att det finns ett stort behov av aktivt politiskt ansvarstagande hos regering och riksdag (Brusén & Printz 2006, Sid.75). Samhället bör, för att uppnå mål som självbestämmande och goda levnadsvillkor, ändra synen på människor med funktionshinder, se de med funktionsnedsättning som jämlika. Ökade rättigheter hänger samman med att fördomar och föreställningar suddas ut allt mer och ett bevis på att samhället är på väg dit är den personliga assistansen (ibid).

Genom assistansreformen gavs människor med omfattande funktionsnedsättningar ”rätten till ett liv på likvärdiga villkor med övriga medborgare – rätten att kunna leva som andra i motsvarande ålder” (Brusén & Printz 2006, Sid 79). Då merparten av de assistansberättigade, lever med funktionsnedsättningar som kommer vara livet ut och därmed även insatserna, är det viktigt att bibehålla trygghet hos individen genom självbestämmande och möjlighet att kontrollera livssituationen. Ekensteen (ibid) menar att det är viktigt att denna stabilitet och trygghet inte rubbas på grund av kommuners ekonomi och andra påverkande faktorer (ibid).

7 § i LSS tydliggör att insatserna enligt lagen ska tillgodose goda levnadsvillkor. Enligt specialmotiveringen till propositionen (1992/93:159 Sid.172) ska begreppet ”goda levnadsvillkor” innebära att insatserna är av viss kvalitetsnivå. De allmänna krav som ställs på insatserna enligt lagen, anger således en kvalitetsnivå på insatserna som innebär att den enskilde tillförsäkras goda levnadsvillkor (Hansson 2007).

Enligt LSS – kommitténs slutbetänkande (SOU 2008) har LSS och LASS haft en avgörande del i den svenska handikappolitiken, men vidare menar de att lagen i sig behöver kompletteras genom att statens, kommunernas och landstingens planering också ska präglas av ett handikapperspektiv. Fysisk tillgänglighet i samhället, tillsammans med faktorer som information, kultur och fritidsaktiviteter, samt möjligheten till arbete och utbildning är sådant som bör läggas stor vikt vid. I slutbetänkandet tydliggörs att personlig assistans har haft stor betydelse för att uppnå självbestämmande för den enskilde, i det dagliga livet. Enligt

slutbetänkandet finns inte samma tydlighet i att den personliga assistansen bidragit till jämlikhet när det kommer till arbete och studier.

2.3 Handikappolitiska mål

Riksdagen har fastställt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), samt Lagen om Assistansersättning (LASS). Utöver LSS och LASS finns, Socialtjänstlagen (SoL) och Hälso- och sjukvårdslagen (HSL). Vidare finns en nationell handlingsplan med formulerade handikappolitiska mål. I propositionen (1999/2000:79), föreskrivs följande:

- *”En samhällsgemenskap med mångfald som grund*
- *Att samhället utformas så att människor med funktionshinder i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet*
- *Jämlikhet i levnadsvillkor för flickor, pojkar, män och kvinnor med funktionshinder”* (Zandérin 2009b, Sid. 44).

Vidare skriver Zandérin (2009b), att den upprättade nationella handlingsplanen ska bidra till;

- *”Att identifiera och undanröja hinder för full delaktighet i samhället för personer med funktionshinder*
- *Att förebygga och bekämpa diskriminering av personer med funktionshinder*
- *Att ge barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder förutsättningar för självständighet och självbestämmande”* (ibid).

Full delaktighet tillsammans med vikten av allas lika värde och rättigheter, menar Wolmensjö och Zandérin (ibid) är de viktigaste målen med den svenska handikappolitiken.

2.4 LSS i praktiken

Huvudmannaskapet för personlig assistans delas mellan stat och kommun, där kommunen finansierar de första 20 assistanstimmarna per brukare och vecka, därefter bär staten ansvaret. Försäkringskassan betalar tillsammans med respektive kommuns socialtjänst kring tiden utöver de 20 timmarna och betalar därför de 20 timmarna till Försäkringskassan. Genom personlig assistans ska den berättigade få sina behov tillgodosedda på ett sätt som leder till möjlighet att göra sig förstådd, blir stöttad i sitt arbete, möjlighet att delta i aktiviteter, förflytta sig, ta del av information och övriga faktorer som kan bidra till att behålla, men även

förstärka den assistansberättigades funktionsförmåga i det dagliga livet (Zanderin 2009a, Sid. 20-21). Den som blir berättigad personlig assistans har stöd för att tillgodose sina grundläggande behov, enligt 9 a § 1 st i LSS, men har även rätt att få assistans för att tillgodose andra personliga behov i enighet med 9 a § 2st, om behoven inte kan tillgodoses på annat sätt. Enligt 5 § ska lagen bidra till jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet. Insatserna enligt lagen ska ha respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet som grund och i 6 § tydliggörs att brukaren i den grad det är möjligt ges inflytande och självbestämmande över dessa insatser (Calleman 2009, Sid. 115). Gällande personlig assistans finns stora krav att uppfylla det som nämns i ovanstående nämnda paragrafer. I enighet med de förarbeten som finns till lagen är det upp till den enskilde att ha det avgörande ordet gällande vem som ska utföra den personliga assistansen, hur och när insatserna ska finnas tillgängliga. Det är upp till den enskilde att välja huruvida han/hon ska få insatsen via kommunen eller via ersättning från staten och själv välja utförare av insatsen (Calleman 2009, Sid.116).

LSS har tydligt definierat vilka grupper insatserna kan tilldelas, under förutsättning att brukaren själv anser sig vilja ha insatserna enligt lagen . Det tydliggörs i lagen vem som kan få insatser, vilken typ av insatser som finns, samt hur insatserna är utformade (Staaf 2009, Sid.103).

Motivet till att stifta lagen var inledningsvis att individer med funktionsnedsättning hade en lägre levnadsstandard än de flesta andra. En av de faktorer som bidrog till detta var de sämre möjligheterna att bestämma över det egna livet och möjligheten att påverka den service och det stöd som fanns. Genom implementeringen av LSS gavs individer, idag tillhörande någon av de tre personkretsarna, en ökad möjlighet att styra över sina egna liv (SOU 2008:77, Sid. 19).

2.5 Privatisering och konkurrens

När LSS infördes i Sverige 1994, med kundval som grundläggande idé, valde 15 % av brukarna privata utförare av personlig assistans. Försäkringskassan har idag uppgifter om att 40 % av assistansen utförs av privata anordnare. Den privata andelen av personlig assistans är idag värd över 9 miljarder kronor och förväntas öka den kommande tiden. De fem största privata vårdföretagen som har insatsen personlig assistans, ägs idag av riskkapitalbolag, som

har som avsikt att verksamheterna ska växa genom entreprenad, nya kunder, samt uppköp. Verksamheterna ska växa och stiga i värde, för att sedan säljas vidare (Delby, 2010).

2.6 Förändringar av lagen från 2011

I Propositionen 2009/10:176 ”Personlig assistans och andra insatser – åtgärder för ökad kvalitet och trygghet” föreslår regeringen ett antal förändringar av LSS, som kommer att träda i kraft 1 januari 2011. Regeringen föreslår, i propositionen införandet tillstånd för att få bedriva assistansverksamhet. Vidare föreslås att åtgärder gällande barn ska tas i särskilt beaktande, genom att barn ska få tillgång till relevant information och tilldelas möjligheten att göra sig hört. Genom propositionen presenteras även förslag om att införa registerkontroll vid anställning av personal som utför visst stöd – och serviceinsatser åt barn med funktionsnedsättning. Förändringar syftar till att öka kvalitén för den enskilde (ibid).

3. Metod

I följande metodavsnitt redogör jag för hur jag gått tillväga vid insamlandet av relevant material för min uppsats, vilken typ av studie jag använt mig av samt hur jag valt att analysera mitt material för att kunna besvara mina frågeställningar. Detta i förhoppning om att kunna ge läsaren en bild av hur arbetet gått till, varför jag genomfört arbetet på det valda sättet och därmed ge läsaren en förklaring kring att uppsatsen är grundad på mina reflektioner.

3.1 Avgränsningar

Jag har valt att begränsa mig till Personlig assistans och endast denna del av LSS, då LSS är betydligt mer omfattande än vad som ryms inom ramarna för denna uppsats. Vidare har jag valt att lägga fokus på två av de förändringar som sker i LSS 1 januari 2011, 2.6 ”Förändringar av lagen”, då de kom att ta störst utrymme vid intervjuerna, samt att det är de två förändringar som jag främst kopplar till frågan om kvalitet. Intervjuerna i sig är begränsade till fem personer, en inom respektive av de intressegrupper vars åsikter jag valt att lägga till grund för denna uppsats. Vidare hade det varit intressant att kanske tillfråga personliga assistenter kring deras syn på och tankar om personlig assistans.

3.2 Val av metod

Jag har i mitt uppsatsarbete valt att använda mig av kvalitativa studier. Metoden valde jag med utgångspunkt att den vara mest lämpad genom att möjliggöra att på bästa sätt kunna ge

en övergripande och jämförbar bild av den aktuella situationen. Jag ansåg att den kvalitativa undersökningen mest sannolikt skulle leda till svar på mina frågeställningar. Genom att använda mig av en kvalitativ undersökningsmetod ansåg jag mig kunna få en tydligare bild av de olika intressegruppernas åsikter. Att använda en kvalitativ metod möjliggör, till skillnad mot en kvantitativ metod för mig att kunna analysera åsiktsskiljaktigheter/ likheter. *”Det mest grundläggande draget i kvalitativ forskning är den uttalade viljan att se eller uttrycka händelser, handlingar, normer och värden utifrån de studerade personernas eget perspektiv”* (Bryman 2009, Sid.77). En kvantitativ metod anser jag skulle gett mig något för snäva svar för att kunna analysera och dra mer adekvata slutsatser, medan den kvalitativa metoden mer gav mig möjligheten till en djupare syn på de olika intressenternas tankar och ståndpunkter. Den kvalitativa metoden gjorde det möjligt att skapa en mer öppen dialog med respondenterna, till skillnad mot en kvantitativ metod, som jag anser skulle riskera att styra respondenterna i en viss riktning och därför inte skapa samma trovärdighet. För att med största möjliga sannolikhet kunna föra resonemang kring mina frågeställningar, ansåg jag det lämpligt att kombinera mina intervjuer med dokumentanalys. Jag har därför i min kvalitativa undersökning använt mig av både intervjuer och dokumentanalys. Samtliga intervjuer har skett under perioden november – december år 2010.

Jag har valt att i min kvalitativa studie använda mig av semistrukturerade intervjuer. Semistrukturerade intervjuer ger möjlighet till förberedelser och bidrar till att det blir lättare att hålla viss ordning under intervjun. Det har även gett mig möjligheten att öka förutsättningarna för att få den information jag söker, men samtidigt lämnat plats för att under tiden komma med nya frågor (May, 2001. Sid 150). Intervjuer möjliggör för förklaringar och tillfälle för respondenterna att utöka sina svar och för mig som intervjuare att ställa följdfrågor. Detta i sin tur minskar riskerna för missförstånd och otydlighet i svaren, till skillnad från i kvantitativa studier där otydliga svar kanske istället resulterar i bortfall eller missförstånd. Genom att använda en semistrukturerad intervjuform har det också gett mig möjligt att be om vidare förklaringar till ett svar som ges och det ger den intervjuade möjlighet att förtydliga och eventuellt utveckla sina svar. En till viss del strukturerad intervjuform, leder till skillnad från en fullt strukturerad intervjuform, till att man skapar en dialog med den man intervjuar, vilket kan leda till en mer avslappnad intervju och en bekvämlighet hos båda parter. Inget kan i min värld ersätta det personliga mötet. Istället för att fullt styra intervjun har den intervjuade tilldelats, genom en semistrukturerad intervjuform,

möjlighet att tala om det han/ hon anser viktigt och relevant, samtidigt som jag kunnat bibehålla en viss ordning, vi har kunnat hålla oss till det aktuella ämnet. Följer man den strukturerade intervjuens riktlinjer kan man anpassa intervjun allt eftersom och rätta sig mer efter vad som känns bekvämt för den intervjuade, likväl som för den som leder intervjun (May, 2001. Sid 150). Trovärdigheten i respondenters utsagor kan ifrågasättas gällande att helt ärliga svar kanske inte ges. Trovärdigheten ökar dock, då samtliga intervjupersoner har varit medvetna om att deras utsagor kommer att bli helt avidentifierade och de flesta respondenter har trots överenskommelsen meddelat att de står för vad de sagt, samt att avidentifiering inte är nödvändig. Lagstiftare, likväl som privat assistansanordnare ha meddelat att de tillåter direkta hänvisningar med citat, dock kommer detta inte ske då tanken är att samtliga respondenter ska avidentifieras. Jag har i min kvalitativa undersökning även använt mig av dokumentanalys, genom att granska primära och sekundära källor, så som lagar och artiklar (May, 2001. Sid. 216). Primära dokument är material som är granskat av någon direkt, någon som har bevittnat något, medan sekundära källor är där händelser sätts in i ett socialt sammanhang (May, 2001. Sid. 217).

3.3 Val av intervjupersoner

De intervjupersoner jag valt är främst ämnade att representera de huvudsakliga intressegrupperna för individer som omfattas av LSS idag; lagstiftare, myndigheter, assistansanordnare, samt brukare. Då representant för brukarkooperativ kan ses som representant för såväl brukare som assistansanordnare, har jag valt att använda en representant för en brukarorganisation som också erbjuder personlig assistans. Genom att lyfta fram åsikter hos de olika grupperna, hoppas jag på att kunna få en övergripande bild av vad de olika intressenterna har för åsikt kring kvalitetssäkring och undersöka vad som skulle kunna bidra till denna. Fem intervjuer har alltså legat till grund för detta arbete. Vid val av intervjuperson har jag försäkrat mig om att han/hon kan föra fram organisationens åsikter och tankar kring kvalitet, vilket som Aspers (2007) påstår kräver noggrann undersökning. Representant för brukare har själv skrivit om personlig assistans och namnet återkommer i mycket aktuell litteratur. Representant för lagstiftare är riksdagsledamot och sitter med i Socialutskottet. Representant för privat assistansanordnare är VD för ett av de ledande assistansbolagen. Representant för brukarkooperativ är grundare och styrelseledamot i ett av de större brukarkooperativen och representant för Försäkringskassan har positionen avdelningschef. För att få ut det mesta av mina intervjuer har jag även läst om och fördjupat mig i ämnet, för

att vara väl förberedd. För att skapa en god relation till dem jag intervjuar, har jag försökt inta en så objektiv roll som möjligt, samtidigt som det är viktigt att visa intresse och låta de intervjuade känna sig bekväma i situationen, genom att de fått utrymme att utveckla sina svar i den mån de behövt (May, 2001. Sid. 155). Jag har under intervjuerna försökt finna en balans mellan att vara professionell samtidigt som jag strävat efter att upprätthålla ett varmt och vänskapligt bemötande. Det är relevant att reflektera kring sin position gentemot dem man intervjuar och integrerar med, då detta har betydelse för resultatet och den slutgiltiga produkten. Det är samtidigt viktigt att inte låta relationen ta överhanden, utan upprätthålla ett professionellt förhållningssätt som gör att man håller sig till ämnet (Aspers, 2007). Intervjuer har skett med representanter från ett antal olika intressenter inom området. Jag vill tydliggöra om det finns olika uppfattningar i begreppet kvalitet inom handikappomsorgen, samt i vilken utsträckning de olika intressenternas förväntningar på kvalitet uppfylls. När jag gjorde urvalet av intervjupersoner funderade jag på vilka som skulle tänkas kunna ha den information jag söker, för att få material som kan ligga till grund för min analys. Finns informationen jag söker tillgänglig hos dessa källor? (May, 2001. Sid. 157). Det är viktigt att den som intervjuas vet vad som förväntas av honom/henne i den roll som intas vid intervjun, för att de också ska känna sig bekväma i denna situation. Genom att ge den intervjuade känslan av att han/hon med sina svar och sitt deltagande, är betydelsefullt. Att hålla intresset uppe är viktigt för båda parter (ibid).

Jag har i mina semistrukturerade intervjuer använt mig av öppna frågor, då de så att säga ger mer. Upprepande frågor har också förekommit, jag har då repeterat det svar jag får för att få ett förtydligande av eller ett utvecklande av svaret (May, 2001. Sid 157). Det är viktigt att visa hänsyn gentemot den intervjuade, bidrar till en tryggare relation och även leder till ökat engagemang i svaren. Deltagandet blir antagligen mer positivt och den intervjuade får en bättre inställning till forskningsprojektet (ibid, Sid 158). Vidare visas hänsyn till respondenten om det klargörs vad informationen som ges, kommer att leda till och hur den kommer att redovisas och användas. Jag har därför klargjort för dem jag intervjuat att det de berättar kommer att avidentifieras och anonymiseras (Aspers 2007).

3.4 Sökmetod och val av litteratur

Lagen och ämnet personlig assistans är under ständig förändring. Frågor kring ämnet varit aktuella sedan LSS infördes och även innan. Gällande definitioner och strävan efter

förbättring, ansåg jag att en aktuell analys även borde präglas av vad som är sagt om de aktuella frågorna vid tidigare undersökningar och utsagor. I min sökning efter relevant litteratur för min studie har jag utgått från referenslistor i tidigare kurslitteratur, samt använt mig av litteratur som mina intervjupersoner tipsat om och eller gett mig. Egen insamling av relevant litteratur har skett genom sökningar vid olika biblioteks sökkataloger och besök på Stockholms universitetsbibliotek, Lunds universitetsbibliotek samt Stockholms stadsbibliotek. Jag har även använt mig av Lunds Universitets artikeldatabas ELIN för att finna vetenskapliga artiklar, där jag använt sökord som kvalitetssäkring LSS, Quality of personal assistance, LSS. Vid val av litteratur som varit relevant för studien har jag läst och under tiden kontinuerligt fört anteckningar av intressant information. Vidare har jag varit noggrann med att anteckna var jag funnit samtlig information för att lätt kunna gå tillbaka i litteraturen och kunna läsa mer ingående för att sedan sälla bland delar jag valt ut. Jag lyckades även få möjligheten att närvara vid Socialstyrelsens informationskonferens för att få uppdatering kring de lagförändringar som aktualiseras 1 januari 2011.

3.5 Tillvägagångssätt

För att förbereda mig inför intervjuerna samlade jag först in material att läsa in mig på. Detta för att få en bakgrundsbild och därmed möjliggöra relevanta frågor för att i sin tur öka möjligheten att kunna ställa följdfrågor för mer information och/eller förtydligande. Jag kontaktade sedan mina intervjupersoner via mail, där jag även bifogade ett informationsbrev, bilaga 9.3 "Informationsbrev". Jag tydliggjorde även att om vissa frågor fanns gällande intervjun så kunde jag gärna ge mer information. När jag fått bekräftelse om intervju skickade jag min intervjuguide, i vilken mina intervjuer skulle ha sin utgångspunkt. Intervjuerna skilde sig något åt, med tanke på de olika respondenterna. I kodningen av mitt material har jag utgått från teman, jag har valt att kategorisera informationen under; *definitioner av kvalitet, lagens bidrag till kvalitet, handikappolitiska mål, förbättringsområden, brister i dagsläget*. Jag har valt att använda mig av färgkoder för att särskilja informationen. Under vidare arbete har jag sedan återgått till samtliga intervjuer ett flertal gånger för att säkerställa att jag inte missat någon viktig information eller åsikt. Genom att återgå till intervjuerna under skrivandets gång har jag därför upptäckt nya aspekter, vilket i sin tur gjort att kodningen var ett bra sätt att påbörja analysen av materialet, men att det sedan krävs vidare granskning. I löpande text kommer samtliga respondenter att benämnas i kursiv, detta för att tydliggöra att det är den specifika respondentens åsikt och inte nödvändigtvis intressegruppens generella åsikt.

Vid samtliga intervjuer har jag använt mig av diktafon, efter att först fått samtycke till detta från mina intervjupersoner. Genom att använda mig av bandspelare möjliggjordes för mig som intervjuare att lämna plats, tid och utrymme att koncentrera mig på samtalet, genom att iaktta kroppsspråk osv. Vid användning av diktafon ökar man möjligheten att göra direkta citat av den intervjuade (May, 2001. Sid. 169), vilket jag anser är av stor vikt för att verkligen tydliggöra en åsikt. För att kunna ta del av mitt insamlade material har samtliga fem intervjuer transkriberats och skrivits ut för att sedan koda. Att koda materialet från intervjuerna innebär att jag kunna sätta en form av märkning på direkt information, eller slutsatser som jag dragit under arbetets gång (Bell, 2006). Koderna har möjliggjort för mig att lättare organisera och därmed lättare analysera och orientera mig i mitt material. Detta för att skapa en tydlig bild av vad varje representant lyfter fram i den intervju som genomförts. Jag har sedan valt att analysera materialet genom att tematisera svaren i intervjuerna.

3.6 Validitet och Reliabilitet

Då jag har begränsat mig till att intervjua en representant från var och en av intressegrupperna och jag är medveten om att det inte går att generalisera, men jag anser att de intervjupersoner jag valt har kunnat föra gruppernas talan och är därmed tillförlitliga källor att representera var och en av intressegrupperna. Samtliga intervjupersoner, för respektive intressegrupps talan, har noga valts ut för att den empiri som samlats in under intervjuerna skulle kunna ligga till grund för en undersökning med trovärdiga slutsatser och en så aktuell och giltig diskussion som möjligt (Bell, 2006) Intervjuerna har skett i direkt möte med respondenterna, alltså inte via telefon eller mail, detta för att skapa en större validitet. Intervjuerna har jag förberett innan tiden för de aktuella intervjuerna och skickat ut en intervjuguide till samtliga intervjupersoner i förväg. Genom att läsa in mig på ämnet innan intervjuerna skulle äga rum, hade jag möjlighet att forma frågorna på ett sätt som skulle ge mig de svar jag sökte, i syfte att besvara mina frågeställningar, vilket ökade reliabiliteten i min empiri (Bell, 2006). Den litteratur mina intervjupersoner gett mig tips om, har jag valt att hålla mig särskilt objektiv till, då det finns en risk att denna litteratur kan vara särskilt gynnande för respondenternas intressen (Bell, 2006). Intervjuer kunde gjorts med fler respondenter från respektive intressegrupp under en längre tidsperiod för ökad trovärdighet och större tillförlitlighet. Av den litteratur jag valt att använda mig av har jag sett till att använd mig av olika typer av källor för att få en bred syn på ämnet, samt för att kunna föra en mer giltig diskussion.

3.7 Etiska överväganden

För att vara etiskt korrekt nämner jag inga namn eller ger någon information som kan kopplas direkt till en viss person eller organisation. Jag har valt att avidentifiera de personer jag varit i kontakt med. Jag har vid de intervjuer jag genomfört, använt mig av bandspelare, vilket samtliga intervjupersoner innan intervjun har gett sitt samtycke till. För att skydda mina källor har jag försäkrat mig om att jag uppfyller *Humanistiskt-samhällsvetenskapliga forskningsrådets* viktigaste etiska principer; *informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet, samt nyttjandekravet*. Jag har därför informerat respondenterna om vad den information de delar med sig av kommer att användas till och endast detta. Jag har vidare tydliggjort för samtliga källor de villkor som råder kring deras deltagande och upplyst dem om att deltagandet är frivilligt och att de har rätt att avbryta sin medverkan om de önskar. De ska få tillgång till all den information som kan påverka deras val att medverka. Fullt samtycke från respondenterna har varit grundläggande för att jag ska använda mig av informationen i mitt arbete. Jag gör gällande att jag inte under några omständigheter pressat eller tvingat någon att delta och jag har därför förhållit mig objektiv till dem jag varit i kontakt med (Vetenskapsrådet).

4. Tidigare forskning

Följande avsnitt ämnar ge läsaren en bild av delar av den information som finns att tillgå kring ämnet idag, samt till viss del en förklaring till hur tidigare undersökningar aktualiserat och problematiserat de frågor jag valt att analysera.

”Den arm den hjälpande anställts att räcka den handikappade till undsättning bör betraktas som den handikappades arm, inte den hjälpandes”

Vilhelm Ekensteen: ”På folkhemmets bakgård” (Prisma 1968).

Umb – Carlsson (2005) skriver i artikeln *”Comparison of the living conditions of Adults with intellectual Disabilities in a Swedish County and others in the general population”*, att individer med funktionsnedsättning lever i en mer restriktiv miljö och med ett mer begränsat socialt umgänge.

4.1 Roos

Roos (2009, Sid.54) refererar till Laswell (1951) genom att skriva att fördelarna med ett positivt stöd är möjligheten att överkomma handikapp som annars hindrar att individen når "*full mänsklig upplevelse*". Roos (ibid) menar att samhället ser funktionsnedsättningen som en större svårighet, ett större hinder än vad den enskilde själv gör. Alltså problematiserar samhället i vissa fall i större utsträckning än vad som faktiskt är önskvärt av brukaren. Roos (ibid) genomförde till följd av detta en undersökning kring vad den enskilde önskar av sin assistans. Det önskvärda var att assistansen ska vara en balansgång mellan närhet och distans.

Graden av självbestämmande måste anpassas utifrån den enskildes behov. Den personliga assistansens roll är att bidra till brukarens självbestämmande i den mån det är möjligt för att brukaren ska nå sin fulla potential, menar Roos (ibid).

LSS och LASS är rättighetslagar som riktar sig till särskilda grupper och med specifika insatser, sägs lagen i sig ha ett brukarperspektiv, i den bemärkelse att det är individen som beslutar kring utformning och genomförande av insatser. Målet är att ge människor med funktionsnedsättning möjlighet att i största möjliga grad "*leva ett liv som andra*" (ibid, Sid.33).

Full delaktighet, integration, självbestämmande och jämlikhet, menar Roos är det politiska målet med den personliga assistansen (ibid).

Brukare som blivit berättigade personlig assistans kan välja att söka utförare hos kommunen, brukarkooperativ, eller enskilda assistansanordnare. Sedan 1994, då assistansreformen infördes, har de privata verksamheterna ökat och antalet kommunala utförare minskat. Antalet brukare som söker sig till brukarkooperativ har legat på en mer konstant nivå (Roos 2009). Roos (ibid) skriver vidare att skillnaden mellan utförare ligger i synen på personlig assistans. Kommunen finns där för att utföra assistansen och tillhandahålla viss service, till skillnad från privata anordnare som utför assistansen genom att lägga över så mycket som möjligt åt brukaren själv.

Roos (2009) menar att skillnaden mellan utförare ligger främst i den skilda synen på personlig assistans. Kommunen utför assistansen genom att tillhandahålla tjänsten och utföra vissa uppgifter som lagen anger. Andra utförare, menar Roos (ibid), utför assistansen mer på ett sätt som gör att genom att så mycket som möjligt lämnas åt brukaren själv.

Roos (2009) redogör i sin studie *"Quality of Personal Assistance"*, för tio egenskaper som brukare söker hos den personliga assistenten. Att han/hon är diskret, hörsam, pålitlig, informerande, uppmärksam, respektfull, omtänksam, vänskaplig, tillfredställande och praktisk. Roos tar även upp problematiken kring olika brukares skilda önskemål och svårigheten att finna balans mellan att vara vän och att vara ett stöd. Roos (ibid) diskuterar kring att vissa brukare söker assistenter som kan ge tydliga instruktioner, råd och program, medan vissa brukare mer känner att detta övertagande blir stigmatiserande för brukaren och inkräktar på hans eller hennes integritet.

Sedan Assistansreformen implementerades 1994, har kostnaderna för den personliga assistansen ökat. Kostnadsökningen ligger främst i att antalet beviljade timmar per brukare och antalet brukare har ökat. 1994 hade 7000 brukare mer än 20 timmars assistans i veckan, med ett medeltal på 66 timmar i veckan. År 2007 hade 15000 brukare mer än 20 timmar assistans, med ett medeltal på 106 timmar i veckan (Roos 2009).

4.2 Bengtsson och Gynnerstedt

Socialminister Bengt Westerberg uttryckte sig i (prop 199/93:159 S.43) följande;

"Enligt min mening är de två viktigaste begreppen inom handikappolitiken valfrihet och integritet" Begreppen är sammanlänkade genom att valfriheten stärker den enskildes integritet. Familjer och människor med funktionsnedsättning skall inte behöva känna sig utelämnade åt beslut från myndigheter och handläggare".

Stort hopp sattes till lagen och vad den skulle medföra (Bengtsson & Gynnerstedt 2003, Sid. 33).

Införandet av personlig assistans har haft stor betydelse i framväxten av lagen och stora förhoppningar har lagts på att denna rättighet ska bidra till valfrihet, autonomi, självbestämmande och integritet hos den enskilde. Bengtsson och Gynnerstedt (2003) citerar Ekensteen genom att skriva;

”Assistansreformen ger ett tydligt exempel på de komponenter som krävs för att funktionshindrade ska styra sina liv. Dels fordras för det för det första de materiella förutsättningar (i detta fall den assistans man behöver) ; dels för att andra personer med funktionshinder själva kan förfoga över den stödresurs de har rätt till” (Bengtsson & Gynnerstedt 2003, Sid.11).

Rätten till personlig assistans är den insats som betytt mest för assistansreformens mål om självbestämmande, delaktighet, valfrihet och integritet. Målsättningen är att för personer som har en funktionsnedsättning, möjliggöra för att de i högsta möjliga mån ska kunna ”leva som andra”. För att möjliggöra detta krävs att samhället tillhandahåller service och insatser som bidrar till ökat självbestämmande och tydliggör den enskildes valfrihet (Bengtsson & Gynnerstedt 2009, Sid 32-33). Vidare refererar de (ibid) till Bengt Westerberg (prop 1992/93:159 Sid.43) ;

”Enligt min mening är de två viktigaste begreppen inom handikappolitiken valfrihet och integritet. Begreppen är sammanlänkade genom att valfriheten stärker den enskildes integritet. Familjer och människor med funktionshinder skall inte behöva känna sig utelämnade åt beslut från myndigheter och handläggare” (Bengtsson & Gynnerstedt 2009, Sid 33).

”När svårt funktionshindrade med personliga assistenter för första gången kan leva sitt självvalda liv och bli synliga ute i samhällslivet, då byggs också samtidigt detta förhållande in i normaliteten, det som vi i efterhand tar för mer eller mindre självklart. Jämfört med förhållanden för några årtionden sedan rör sig idag, tack vare den ökade tillgängligheten i den fysiska miljön, människor med funktionshinder i en helt annan utsträckning ute på gator och torg, i allmänna lokaler och skiftande verksamheter. Det sätter också en gräns för hur långt obetänksamhet och okunnighet, fördomar och politisk kallblåst kan vrida tillbaka klockan” (Bengtsson & Gynnerstedt 2003, Sid. 35).

4.3 Werne

I artikeln "Big Business" skriver Werne (2010) om privata aktörers framväxt inom LSS. Vidare skriver han hur dessa växer, tjänar stora summor och köps och säljs av internationella investmentbolag. Werne (ibid) skriver att riskkapitalbolagen blivit "...den vinstdrivna välfärdens nya ansikte". Han citerar Financial Times, som skriver att vården är en attraktiv marknad, eftersom människor alltid kommer behöva tjänsterna, oavsett. Målet för riskkapitalister är ökad vinst, mer pengar i omsättning - på skattefinansierad verksamhet menar Werne. Omsättning och vinst ökar och, menar Werne (2010) detta ifrågasätts av anställda och brukare. Han menar att det inte är någon kvalitativ verksamhet som uppstår, utan endast ett ägarbyte av verksamheten. När det kommer till just personlig assistans beräknas mer än hälften av skattepengarna gå till privata aktörer. Det är främst vinstdrivande bolag som får pengar av kommuner och stat för att driva verksamheten, ungefär 90 % jämfört med 10 % till ideella aktörer (ibid).

4.4 Larsson

Målet med LSS och att ha lagen som rättighetslag skulle fungera som kvalitetskrav för att uppnå goda levnadsvillkor, som i sin tur skulle leda till möjligheten att "leva som andra". Larsson (2010, Sid 170) frågar sig hur det önskvärda "att leva som andra" ska tolkas. Vidare ställer sig Larsson (ibid) frågan om det fanns något i lagens mening som var annorlunda mot de handikappolitiska målen. Målen som syftar till att ge människor med funktionsnedsättning möjligheten att leva ett normalt liv i gemenskap med andra, genom normalisering och integrering.

4.5 Järkestig Berggren

Järkestig - Berggren (2010, Sid.) menar att relationen mellan personliga assistenter och brukare skiljer sig från den traditionella relationen i en professionell- hjälpande relation. Vidare menar Järkestig - Berggren (ibid) att skillnaden ligger i att relationen bygger på ömsesidighet och att kunskap skapas parter emellan och bidrar därmed till en jämn maktfördelning. Brukaren är inte beroende av kunskap och utsatt för att ta emot hjälp, utan har egen kunskap som bidrar till den gemensamma basen och erfarenheter i gemenskap med assistenten. Genom att lyfta fram den enskildes förmågor, menar Järkestig - Berggren (ibid) att den personliga assistenten använder sig av en logik som bygger på brukarmandat.

5. Teoretiska perspektiv

I följande avsnitt presenteras de teorier som jag valt att ha som utgångspunkt i min analys, för att föra resonemang, problematisera och besvara mina frågeställningar.

5.1 Empowerment

Empowermentorienterat socialt arbete menar Moula (2009, Sid. 19), är en förändringsprocess som grundas på en tro på brukarens biopsykosociala kapacitet att förändra och förbättra sin egen situation samt att socialarbetaren genom stöd kan vara ett stöd i detta. ”Egenmakt” eller ”hjälp till självhjälp” brukar vara den svenska benämningen på begreppet empowerment, men oftast används begreppet med den engelska benämningen. Moula (ibid) menar att empowerment syftar till intentioner att utveckla resurser runt individer, likväl som grupper, familjer och lokala samhällen. Begreppet ”styrkeperspektiv” aktualiseras för att vidare tydliggöra tanken kring att möjligheterna till empowerment finns hos individer och deras miljö. Vidare hänvisar Moula (ibid) till Payne, som beskriver empowerment genom två huvudsakliga punkter;

”Empowerment handlar om att:

- hjälpa klienter att samla styrka för beslutsfattande och handling i sina liv
- att utveckla sina kapaciteter och sitt självförtroende” (Moula 2009, Sid 19).

5.2 Normaliseringsprincipen

Nirje (2003, Sid.92) ger följande citat kring ”Normaliseringsprincipen”;

”Målet är att låta de utvecklingsstörda uppnå en tillvaro så nära den normala som möjligt”
(N.E. Bank – Mikkelsen).

Vardagsmönster och livsvillkor som råder i samhället ska vara tillgängligt för den enskilde och principen kan och bör tillämpas i alla samhällen och kan anpassas till sociala förändringar samt individuell utveckling, menar Nirje (Söder, 2003, Sid 15). Genom att tillämpa normaliseringsprincipen vid exempelvis socialt och politiskt arbete i arbete med människor

med funktionsnedsättning och fatta beslut enligt samma princip, ökar möjligheterna för beslutsfattare att ”handla rätt” och fatta samhällsriktiga beslut(ibid).

Bengt Nirje är förgrundsgestalten till Normaliseringsprincipen, som klargjorde definitionen samt utvecklade innebörden av principen som kommit att bli betydande för människor med funktionsnedsättning. Bakgrunden till Normaliseringsprincipen ligger i att individer med en funktionsnedsättning ska kunna leva ett liv som alla andra, i den mån det är möjligt. Principen växte fram genom kritik mot institutioner och anstalter som ansågs vara motpolen till normalisering. En diskussion kring ”*anständiga levnadsvillkor och medborgerliga rättigheter*” påbörjades och Normaliseringsprincipen blev ett viktigt inslag (ibid, Sid.23). Normaliseringsprincipen talar för åtta beståndsdelar, som grunden till tanken om normaliseringsprincipen. Dessa punkter har alla människor i ett samhälle rätt till. Genom att lyfta framrätten till:

- Normal dygnsrytm
- Normal veckorytm
- Normal årsrytm
- Normal livscykel
- Normal självbestämmanderätt
- Normala sexuella mönster i sin kultur
- Normala ekonomiska mönster i sitt land
- Normala miljökrav i sitt land

Normaliseringsprincipen syftar till en förståelse för hur förhållanden i normala rutiner, sociala mönster och livsrytmer i en kultur har en inverkan på tillvaro och utveckling hos den enskilde. Vidare är normaliseringsprincipen ett redskap för att dessa förhållanden ska bidra till insatser som stämmer överrens med vad samhället vill uppnå (Nirje 2003, Sid. 91).

Normaliseringsprincipen kan kopplas till lagen och vad som LSS syftar till är att uppnå dessa punkter.

5.3 Socialpsykologiska begrepp

Nedan nämns begrepp som aktualiseras i vidare analys, då de blir en naturlig följd av analysen då teorierna tillämpas på empirin.

5.3.1 Självkänsla

Medvetenhet om den egna personlighetens värde (Nationalencyklopedin 2010).

5.3.2 Självförverkligande

Förverkligande av den egna personlighetens inneboende möjligheter (Nationalencyklopedin 2010).

Självförverkligande handlar om hur man förstår sig själv. Den man är handlar om normer och värderingar som ger livet riktning och kontinuitet (Carleheden 2007, Sid.78). Carleheden (2007) talar om att vikten av att erkännas av andra för att bli de vi är. Genom erkännandet skapas identiteten.

5.4 Tillämpning av teorier och begrepp

LSS har sin grund i de handikappolitiska målen, som presenteras i 2.2 ”Handikappolitiska mål” är att uppnå samhällsgemenskap, delaktighet, samt att bekämpa diskrimineringen som finns mot människor som lever med funktionsnedsättning. Jag vill koppla samhällsgemenskap och delaktighet, förebyggandet och undanröjande av hinder, samt bekämpandet av diskriminering, strävan efter individers rätt till självständighet och självbestämmande skulle jag vilja koppla till kan kopplas till begreppen Empowerment och Normaliseringsprincipen och det är i dessa två begrepp som följande analys har sin utgångspunkt. I kommande text aktualiseras begrepp som självkänsla och självförverkligande, vilka blir en naturlig följd av den diskussion som förs.

6. Empiri och analys

I följande avsnitt redogör jag för den empiri som samlats in genom de fem intervjuerna. Jag diskuterar mina frågeställningar, med utgångspunkt från den insamlade empirin och finner stöd i min diskussion genom tidigare forskning. Analysen utgår från mina valda teorier.

Samtliga tillfrågade har sin bild av den personliga assistansen och hur den fungerar i dagsläget. Men det finns viss nyansskillnad i åsikter mellan de olika intressegrupperna, även om de inte är märkbart stora. Samtliga intressegrupper tycks efterfråga en ökad tydlighet från lagstiftares sida, vilket blir ett naturligt led, då övriga grupper aktualiserar tillämpningen av lagen och därmed ser utfallet på ett tydligare sätt. Det är i steget från lagstiftare till övriga grupper som lagen sätts in i sitt sammanhang och frågan går från teori till praktik. Intressenternas utsagor präglas av vilken bakgrund och vilken position de har, är en naturlig följd med tanke på att de besitter olika typer av kunskap och erfarenheter. En ökad integrering av ett gemensamt intresse och en gemensam vision tycks vara både efterfrågat och eftersträvandsvärt.

6.1 Syn på kvalitet

LSS har sin grund i de handikappolitiska målen, som presenteras i 2.2 ”Handikappolitiska mål”, vilka är att uppnå samhällsgemenskap, delaktighet, samt att bekämpa diskrimineringen som finns mot människor som lever med funktionsnedsättning. För att nå de handikappolitiska målen, vilka ska säkerställa god livskvalitet för brukaren, ska lagen uppfyllas genom att insatserna, i det här fallet personlig assistans, är av god kvalitet, 6 § Bilaga 9.2 ”LSS”. Om de handikappolitiska målen definierar kvalitet, har vi då uppnått ökad och god livskvalitet för brukaren genom att uppfylla dessa mål? Om insatsen personlig assistans uppfyller de handikappolitiska målen, vad är då god kvalitet av personlig assistans?

Full delaktighet, integration, självbestämmande och jämlikhet, menar Roos (2009) är det politiska målet med den personliga assistansen (Roos 2009, Sid. 56). Socialminister Bengt Westerberg har uttryckt följande;

”Enligt min mening är de två viktigaste begreppen inom handikappolitiken valfrihet och integritet” Begreppen är sammanlänkade genom att valfriheten stärker den enskildes integritet. Familjer och människor med funktionsnedsättning skall inte behöva känna sig utelämnade åt beslut från myndigheter och handläggare.”

Enligt Roos (2009) ska den personliga assistenten vara diskret, hörsam, pålitlig, informerande, uppmärksam, respektfull, omtänksam, vänskaplig, tillfredställande och praktisk. Om dessa punkter definierar kvalitet kanske den största frågan är hur man med den

personliga assistansen som redskap kan uppnå dessa kriterier. Roos (ibid) syn på god kvalitet inom personlig assistans är likvärdig med den syn representanter för privat assistansanordnare, lagstiftare, samt Försäkringskassan har på god kvalitet.

Nedan görs en summering av samtliga respondenters utsagor för att tydliggöra den gemensamma uppfattningen av vad som bidrar till kvalitet inom personlig assistans.

"...kvalitet är när assistansen i alla dess delar uppfyller krav när det gäller trygghet, säkerhet för brukaren, när det gäller flexibiliteten och följsamheten till brukarens intressen och när du har en brukare som känner sig trygg, känner livskvalitet, eller framförallt kanske ökad livskvalitet, som känner bekvämlighet i relationen till sina personliga assistenter. Då har man väl uppnått god kvalitet" (Privat assistansanordnare).

"En del av kvalitén, eller kvalitetsbegreppet är ju att uppfylla kundens förväntningar genom brukarens väldigt tydliga inflytande över assistansen, så man kan ju säga att det är ju brukaren själv, som den som tar emot assistansen som också definierar i stor utsträckning vad som ska göras och hur det ska göras och det borde rimligtvis öka sannolikheten att brukaren får det han eller hon vill ha" (Privat assistansanordnare).

"...om man är nöjd, det är ju egentligen om den enskilde är nöjd, så skulle jag vilja vinkla det" (Lagstiftare).

"...uppfyllandet av den enskildes rätt till och behov av självbestämmande" (Brukare).

"...att man har ett begränsat antal personer som tillgodoser ens behov.....att man ska få bestämma fritt hur man ska göra, vad man ska ha hjälp med" (Försäkringskassan).

"Att den person som har personlig assistans kan leva så som han skulle ha gjort om han inte hade haft assistans, alltså om han inte hade haft en funktionsnedsättning. Och vara den person man är, då har man uppnått målsättningarna att kompensera funktionsnedsättningarna fullt ut" (Brukarkooperativ).

Begreppet kvalitet definieras likvärdigt av representanter för de valda intressegrupperna, vars utsagor presenteras ovan. Respondenter sammanfattar kvalitet genom trygghet, flexibilitet, säkerhet, livskvalitet, inflytande och självbestämmande. Kvalitet har genom intressegruppernas definitioner, en tydlig koppling till de handikappolitiska målen och kan vidare kopplas till hur LSS i sig är formulerad. Livskvalitet uppnås enligt representanterna, i ganska stor utsträckning genom att insatserna uppfyller lagens krav. LSS i sig är utformad att stämma överrens med de handikappolitiska målen som är tydliggjorda för att fungera som riktlinjer för samhället och i vad samhället erbjuder. Den enskilde bör få möjligheten att leva enligt de livsvillkor som finns och anses vara ”*goda*”, i det samhälle individen lever i (Nirje 2003, Sid.92).

Kvalitet är bevisligen ett nyckelord när man talar om personlig assistans. Samtliga intressegrupper uttrycker en strävan efter att uppnå kvalitet, som är ett centralt begrepp i utvecklingen av insatsen. Enligt lag ska personlig assistans vara.....”*av god kvalitet*”, vilket också representanter för samtliga intressegrupper anser bör vara målet. Vad som kännetecknar kvalitet tycks inte råda någon tvekan om. Det finns en tydlig koppling till de handikappolitiska målen; samhällsgemenskap och delaktighet, förebyggandet och undanröjande av hinder, samt bekämpandet av diskriminering, strävan efter individers rätt till självständighet och självbestämmande tillsammans med valfrihet och integritet. Jag skulle vilja koppla de handikappolitiska målen till två begrepp; *Empowerment* och *Normaliseringsprincipen*. De båda begreppen skulle tillsammans kunna definiera begreppet kvalitet inom personlig assistans.

Att personlig assistans är av god kvalitet innebär ett säkerställande av den enskildes rätt till och möjlighet att påverka sin egen situation, skapa sitt eget liv, med de resurser som enligt lag finns att tillgå i samhället, samt möjligheten att ”*leva som andra*” genom att integreras i samhället. Integration är ett begrepp, mer eller mindre sammanlänkat med kvalitet. Nirje (2003) kopplar integration till Normaliseringsprincipen och ger följande definition; ”*Att kunna vara sig själv – att kunna och att få vara sig själv – bland andra*” (Nirje 2003, Sid. 123). Nirje förklarar vidare att denna definition har sin grund i att förhållandet människor emellan bygger på ”*ett ömsesidigt erkännande av den andres integritet och av gemensamma grundläggande värderingar och rättigheter*” (ibid). Att ha detta i åtanke är viktigt för att den enskilde ska bli integrerad och vara en del av den sociala helheten genom att hänsyn ges till

brukarens integritet och därmed blir bemött med respekt. Utan integration, ingen kvalitet. Självbestämmande och rätten till detta är en av de åtta grundstenarna för normaliseringsprincipen, vilket pekar på betydelsen av att skapa villkor som möjliggör för individer med funktionsnedsättningar att leva med känslan av att vara respekterad. Vägen till självbestämmande är både svår och avgörande, menar Nirje (2003, Sid. 127-128). Lika värde, delaktighet, integration, jämlikhet och undanröjande av diskriminering är vad intressegrupperna vill uppnå genom LSS och de insatser lagen ger, för att nå de handikappolitiska målen. Någonstans blir normalisering ett naturligt begrepp. Brukaren ska genom lag få möjligheten att *"leva som andra"*, vilket kan kopplas till de åtta byggstenar som normal dygnsrytm, normal veckorytm, normal årsrytm, normal livscykel, normal självbestämmanderätt, normala sexuella mönster i sin kultur, normala ekonomiska mönster i sitt land. Men det handlar väl mer om att skapa förutsättningarna för att den enskilde ska kunna göra detta och anpassa omgivningen så att det blir möjligt? En normalisering handlar väl egentligen om att samhället bör möta varje individ och hans/hennes behov på ett sätt som gör att man inte känner sig exkluderad. Men normalisering ska vara en självklarhet och inte en norm, annars riskerar den att få motsatt effekt till vad lagen vill uppnå. Målet att kunna *"leva ett liv som andra"*, stöds knappast av ökad myndighetstillsyn, även om en sådan kanske inte i brukarens värd inkluderar att den personliga assistansen blir granskad, även om syftet är att säkerställa kvaliteten.

Samtliga respondenters tydliggörande av kvaliteten ur ett mer utpräglat brukarperspektiv följer nedan;

"Det är naturligtvis väldigt mycket den ömsesidiga aspekten – brukare – assistent. Trygghet, trivsel tillsammans med assistenterna, trygghet med att man får man rätt stöd, men sen tror jag att det är väldigt mycket med följsamheten och stabiliteten". Det är viktigt att se till att inte assistansen rutar in brukarens liv och binder upp brukaren till vissa aktiviteter vid en viss tidpunkt, utan att det finns en flexibilitet och en tillgång till den personliga assistansen. Att assistenten finns där och gör det som brukaren vill, att brukaren vet att assistansen finns där när behovet kommer. *"Den tryggheten, bekvämligheten om man får uttrycka sig så, den följsamheten tror jag har betydelse för kvalitén"*, menar representant för privat assistansanordnare.

”Att den personen känner att det är hög kvalitet – så en nöjd person och en nöjd mottagare av ett beslut, det är avgörande” (Lagstiftare). Det finns mycket kvar att göra för att veta att insatser är av god kvalitet och veta var insatserna har sina brister. Genom att ha kontakt med brukarorganisationer, enskilda utförare, vårdföretagare och andra och där föra en dialog kring om man är nöjd eller inte, bidrar till viss klarhet i hur nöjd brukaren är, men...”*man nöjd är om den enskilde nöjd”*.

”Det är ju individuellt då. Just jag med de behov av de stödinsatser jag har och mitt mål bör ju vara att jag kan leva som andra. Jag ska även, om jag har en funktionsnedsättning, kunna vara med, kunna påverka, rikfrihet till kulturaktiviteter, kunna vara pappa, vara make, kunna sköta mitt jobb och det är ju där som tillsynen ska hjälpa mig, men det blir ju säkert väldigt grova mått” (Lagstiftare). Vidare förklaras att det handlar om ifall de här behoven blir tillgodosedda eller inte och att det kan bara den enskilde själv bedöma.

Vad kvalitet är, menar *Försäkringskassan* är kärnfrågan kring personlig assistans. Det finns en efterfrågan, men komplikationer i att definiera vad kvalitet är. När det inte finns formulerat, får var och en göra det själv. *Försäkringskassan* menar att det är svårt att skapa en tydlighet i lagen, utan att den i sig blir begränsande. Försök till förtydligande gjordes gällande regelverket för assistansersättningen en reaktion är att reglerna då blivit för strikta. En mer öppen dialog kring kvalitetsbegreppet, tillsammans med en ökad tydlighet, menar *Försäkringskassan* skulle underlätta för alla parter och genom att hjälpas åt, intressegrupper emellan skulle en ökad kvalitet uppnås.

De handikappolitiska målen stämmer väl överrens med den vision som finns hos samtliga representanter för de intressegrupper, vars åsikter ligger till grund för denna undersökning. Rätten att leva ett liv som andra och möjligheten till delaktighet, tillgänglighet och jämlikhet samt mänskliga rättigheter och att rätten att inte bli diskriminerad är vad respondenterna tillsammans menar är de viktigaste målen för samhället att sträva efter. Vidare stämmer åsikterna kring de handikappolitiska målen bra överrens med vad samtliga respondenter menar är kriterierna för god kvalitet av personlig assistans.

De handikappolitiska målen är löst formulerade i lagen, det finns en övergripande plan att sträva efter lika villkor, men det behövs fortfarande tydligare formulerade mål så att man kan

följa upp om insatser är bra eller inte, detta gäller även myndigheters målsättning. Det finns en undran från Försäkringskassan gällande vad det är lagstiftare mer konkret strävar mot med lagstiftningen, vad vill riksdag och regering uppnå? Vad som är god kvalitet är upp till den enskilde, men för att få en lite tydligare samsyn kring vad som är viktigt, skulle det betyda mycket att definiera mer konkreta mål i lagstiftningen. Försäkringskassan har som verkställande myndighet att tillämpa lagen. Samtidigt måste myndigheten tillämpa enhetliga bedömningskriterier oberoende av brukarens förutsättningar och geografiska hemvist. Detta ökar kraven på tydliga och ibland detaljerade riktlinjer för biståndsbedömare. Risker är då uppenbara att ett sådant detaljerat regelverk innebär en detaljstyrning som motverkar lagens intention. Det måste ske en försiktighet i hur man uttrycker sig så att det inte blir hämmande för kvaliteten, men en mer öppen dialog kring vad insatsen betyder, anser representant för Försäkringskassan, är av stor betydelse.

6.2 Rättigheter enligt lag

Den personliga assistansens framväxt under 1980-talet och införandet av rättigheten enligt lag har inneburit ökat självbestämmande, inflytande, valfrihet och förbättrad kontinuitet för brukaren (SOU 2008:77). Genom att införa rättigheterna i lag, fick personer med personer med funktionsnedsättning en starkare ställning i samhället och möjligheten att styra över den egna vardagen ökade (ibid). Rättighetslagen LSS talar om rätten till *goda levnadsvillkor*, vilket har en högre målsättning än Socialtjänstlagen, där man talar om *skäliga levnadsvillkor*. ”Att LSS är en rättighetslag och att man har rätt att överklaga, det skrämmer ju i alla fall lite”, rätten att pröva saker har höjt kvaliteten av personlig assistans och därmed livskvaliteten, menar representant för Brukarkooperativ.

LSS, som rättighetslag innebär också att den enskilde kan få sin sak rättsligt prövad, ”den som ska utföra och garantera brukarens insats riskerar alltid att få en rättslig granskning” och detta i sig kan bidra till att höja kvaliteten för brukaren (Privat assistansanordnare). ”...den är ganska långtgående när det gäller att ge brukaren vissa typer av rättigheter” (Privat assistansanordnare). Privat assistansanordnare menar att insatserna som finns att tillgå enligt LSS är bra exempel på insatser som ha ”väldigt tydlig bäring på de handikappolitiska målen” (ibid).

”Rättighetslagstiftningen gör det lättare att kunna se att man når den unika människan med insatsen” (Lagstiftare).

Empowerment handlar huvudsakligen om att hjälpa klienter att samla styrka för beslutsfattande och handling i sina liv, samt att utveckla sina kapaciteter och sitt självförtroende (Moula, 2009). Genom att LSS är en rättighetslag som ger brukaren rätten att överklaga ett myndighetsbeslut och makten att råda över den personliga assistansen, uppfylls dessa grundläggande kriterier väl. Att ge denna makt till brukaren själv borde väl vara ett steg i försöket att uppnå empowerment?

Från den 1 januari år 2011 sker ett antal förändringar i LSS-lagen, vilka nämns i 2.6 ”Förändringar av lagen”. Tillstånd och tillsyn, samt ett utökat barnperspektiv blir ett faktum. Att föra in ett ökat barnperspektivet i lagen, menar *Privat assistansanordnare* är viktigt för att säkerställa att den som utför den personliga assistansen inte är olämplig för arbetet.

Privat assistansanordnare menar att tillståndsplikten i sig är bra ”så länge den inte blir en tandlös tiger, utan att den faktiskt ställer rätt typ av krav för det är också viktigt”. Lagen får inte bli för formaliserad, utan man ska se till den faktiska möjligheten att utföra assistansen på ett bra sätt. Brukarens subjektivt upplevda kvalitet tror representant för *Privat assistansanordnare* inte kommer att förändras märkvärdigt, dock kommer den eliminera utförare som inte har rätt förutsättningar att utföra assistansen, eller har felaktiga motiv till att starta en assistansverksamhet. Man kan därmed se tillsynen och tillståndsplikten som en *”kvalitetssäkring i den objektivt levererade kvaliteten”*.

Syftet med de förändringar som sker i lagen 1 januari 2011, syftar till att ytterligare kvalitetssäkra den personliga assistansen, menar *lagstiftare*. Att föra in barnperspektivet och att ställa krav på utdrag från brottsregister innan rekrytering av personal är ett viktigt instrument för ökad kvalitet (Lagstiftare). Tillstånd och tillsyn införs för att vaka över brukarens intressen och frågan kring vad som ska tillsynas aktualiseras av lagstiftare. De kriterier för tillstånd som Socialstyrelsen skall utarbeta kommer att möjliggöra mätning av kvalitet och är därför en kvalitetssäkring i sig menar *lagstiftare*.

Brusén och Printz (2006, Sid.74) talar om att det handikappolitiska arbetet ska möjliggöra självständighet och självbestämmande till barn, ungdomar och vuxna. Ett ökat fokus på barn och ungdomars rättigheter och möjligheter att påverka sin situation, genom det förstärkta barnperspektivet, 2.6 "Förändringar av lagen" är ett exempel på vidare strävan att möta de handikappolitiska målen. Det ökade barnperspektivet kan i sin tur kopplas till Empowerment och tanken kring att det är vad samhället genom lag vill uppnå. Moula (2009) talar om att empowermentorienterat socialt arbete är en förändringsprocess grundat på brukarens möjlighet att förändra och därmed förbättra sin egen situation. Ett förtydligande av barnperspektivet genom den skärpta lagstiftningen är ett bra exempel på att brukarinflytandet direkt påverkar lagstiftningen.

Brukare sätter ett hopp till att tillstånd och tillsyn ska öka kvalitén av personlig assistans. Dock menar *brukare* att det inte kommer leda till förbättring av den befintliga assistansen, men höja den genomsnittliga kvalitén genom att sortera bort sådan assistans som inte är bra. "Att de oseriösa anordnarna kommer bort och att så att säga tillsynen kan vara ett medel att fånga upp sådant som inte bör få förnyat tillstånd. Det är ju så att säga den principiella förhoppningen" (Brukare).

De förändringar som sker vid årsskiftet till 2011 är främst till för att den som har assistans ska få större trygghet, det handlar fortfarande om att det råder en stor valfrihet, vilket inte begränsas i sig, menar *Försäkringskassan*. Det råder vissa funderingar kring om tillståndet att bedriva personlig assistans ska minska mångfalden av assistansanordnare om vissa anordnare har svårt att leva upp till de krav som ställs. Om anordnare nekas tillstånd, kan detta i sin tur drabba den enskilde? Finns det risk att brukare går miste om den personliga assistans de anser önskvärd, eller innebär tillståndsplikten på sikt enbart ett säkerställande om god kvalitet för brukaren?

Tillståndskravet och tillsynsplikten kommer att ha stor inverkan på sikt, men det kommer att ta tid, enligt *Försäkringskassan*, som vidare menar att man kanske kommer "få vara lite snällare i kraven i början och så får man öka kraven successivt". Av de förslag som gavs i LSS – kommitténs slutbetänkande, anser *Försäkringskassan* att de som blir verklighet genom införandet av tillstånd och tillsyn, är de viktigaste och beskriver det som en "dynamisk

verksamhet med mycket potential”, men pekar dock på att det beror på *”hur Socialstyrelsen axlar uppdraget”*.

Brukarkooperativ oroar sig för att tillsyn och tillstånd ska leda till att tanken kring att assistansen ska vara personlig försvinner. Målsättningen ska vara att assistansen är anpassad till den enskilde och att ansvaret bör ligga hos staten att se till detta. Vidare menar *Brukarkooperativ* att den personliga assistansen är livsnödvändig och att den därför ska vara av nationellt intresse och ansvar, att insatsen inte ska kommunaliseras så att det blir lättare att peka ut den enskilde.

Brukarkooperativ menar att tillstånd och tillsyn kanske behövs för att folk ska tro på det, men att det kommer vara *”mer symboliskt än praktiskt”*. Det finns en oro för att man ska stirra sig blind på formalia, exempelvis krav på akademisk examen för ansvarig, vilket det egentligen inte handlar om i verkligheten. Vidare menas att det handlar om vad Socialstyrelsen gör med tillsynen. Det finns ingen rädsla för förändringarna, men heller ingen tro på att den kommer bidra till ökad kvalitet. *Brukarkooperativ* uttrycker oro för att tillsynen ska inskränka på den enskilde brukarens integritet.

Tillsynen och tillståndsplikten, som det talas mest om när det gäller de förändringar som kommer att ske 2011, tycks mest handla om huruvida den leder till ökad empowerment eller inte. Tydliggörande av lagen tycks önskvärt från samtliga respondenter, men kan den ökade tydligheten orsaka begränsningar i självbestämmandet? Det finns oro från *Brukarkooperativ* kring att tillstånd och tillsyn kommer leda till att brukaren känner sig övervakad, även om intentionen från lagstiftare är att säkerheten skall stärkas. Samtidigt anser samtliga respondenter att förändringarna faktiskt kommer att öka säkerheten för brukaren genom att förhindra den oseriösa assistansen.

Om handikappolitiken och LSS ska leda till normalisering och därmed ökad samhällsdelaktighet och integrering av den enskilde, kan man fråga sig huruvida tillsyn och tillståndsplikt endast är ett sätt att öka rättsäkerheten för den enskilde eller om det är så att förändringarna motverkar normalisering i den bemärkelsen. Normalisering ska innebära att tillvaron för den enskilde ska bidra till en tillvaro mer i enlighet med vad som är normalt, vad som är normalt skulle väl kunna kopplas till det som kan leda till *”möjligheten att leva som*

andra”, vilket är benämningen på LSS - kommitténs slutbetänkande. Slutbetänkandet var en granskning av LSS och bidrog med förslag till att utveckla lagen. Syftet var att bidra till ökad kvalitet av bland annat personlig assistans och därmed ökad livskvalitet, detta för att komma närmare målsättningen i den nationella handlingsplanen.

6.3 Samhällsgemenskap, jämlikhet och integration

Tanken kring kvalitet går tillbaka till de handikappolitiska mål som finns uppsatta i den nationella handlingsplanen. Om god kvalitet är vad samhället vill uppnå med LSS, borde det väl vara grundläggande att samtliga intressenter har en gemensam åsikt kring vad som är viktigt när det kommer till de handikappolitiska målen? Dessa ska lägga grunden för tanken om god livskvalitet och det är genom dessa vi utvecklar redskapen att uppnå den eftersträvarvärda goda kvaliteten av personlig assistans?

Följande är vad tillfrågade intressenter anser är av största vikt när det kommer till de handikappolitiska målen;

Att leva upp till FN:s konventioner och leva upp till de beslut som fattades i ”Från patient till medborgare” . ”*Delaktighet och ett Sverige tillgängligt för alla*” (Lagstiftare).

”*Alla människors lika värde*” (Lagstiftare).

”*Jämlikhet, som naturligtvis innefattar även människor med funktionsnedsättningar*”. En allmän samhällssyn (Brukare).

”*Tillgänglighet i samhället och i de ersättningar som vi har*” (Försäkringskassan).

”*Mänskliga rättigheter och att man inte diskriminerar personer som har omfattande funktionsnedsättning*” (Brukarkooperativ).

Privat assistansanordnare summerar de viktigaste handikappolitiska målen enligt följande; ”...*det skulle kunna sammanfattas som att personer med funktionsnedsättning ska ha rätten att leva ett liv som andra*”. Samhället ska ställa upp med insatser som gör det möjligt för personer med olika typer av funktionsnedsättning att kunna delta i samhällslivet fullt ut.

Genom att inte bli diskriminerad, utan kunna uppleva ett jämlikt samhälle för alla (Privat assistansanordnare). Ett jämlikt samhälle och fullt samhälleligt deltagande blir återigen en fråga om att ha normaliseringsprincipen som utgångspunkt och genom tillämpningen av denna ur ett samhällsperspektiv öka förutsättningarna för ett samhälle tillgängligt för alla.

För att uppnå god livskvalitet räcker det inte att normalisera och integrera den enskilde i samhället, utan att även normalisera och integrera samhället med dess tillgångar - bostäder, utbildningar, i brukarens liv. Genom att mötas, öppnas möjligheterna att uppnå största möjliga livskvalitet – för alla. Bank- Mikkelsens lade tonvikten på normalisering genom att lyfta fram ”att ge de utvecklingsstörda en tillvaro som ligger så nära den normala som möjligt...”, och gjorde detta till utgångspunkten för de krav som skulle ställas på normaliseringen av de då rådande levnadsförhållandena (Nirje, 2003. Sid 92).

Att tänka att genom att den enskilde bor ute i samhället är detsamma som att faktiskt vara integrerad i samhället, är att missta sig. Detta innebär inte att individen därmed är en fullständig samhällsmedborgare, med alla rättigheter som det innebär och lever ”ett liv som andra” (Nirje, 2003. Sid.93). Den personliga assistansen möjliggör för individen att bo i det egna hemmet och utökar möjligheterna att ”leva ett liv som andra”. Precis som med normaliseringsprincipen som sådan innebär inte den personliga assistansen automatiskt att individen får möjlighet till fullständig samhällsintegration (ibid). Normaliseringsprincipen talar om åtta beståndsdelar, vilka nämns i 5.2 Normaliseringsprincipen. De åtta punkterna har alla människor i ett samhälle rätt till. Normaliseringsprincipen syftar till en förståelse för hur förhållanden i normala rutiner, sociala mönster och livsrytmer i en kultur har en inverkan på tillvaro och utveckling hos den enskilde. Vidare är normaliseringsprincipen ett redskap för att dessa förhållanden ska bidra till insatser som stämmer överrens med vad samhället vill uppnå (Nirje 2003, Sid. 91).

Det råder samstämmighet kring ambitionen och viljan att ständigt förbättra lagen och de insatser som finns för individer med funktionsnedsättning. Det finns en önskan att de krav lagen ställer ska uppnås och att kvalitetsbegreppet ska tydliggöras. Det anses också lämpligt att mätmetoder utvecklas för att säkerställa den enskildes rättigheter. Men är det endast en fråga om lagen och vad som kan ändras där? Kan lagen göra att den enskilde inte blir illa

bemött i samhället? Kan man genom lag förebygga dåligt bemötande och ökad samhällsintegration?

Då LSS föreskriver en god levnadsnivå, kan detta kopplas till rätten att leva som andra, menar privat assistansanordnare att detta bör innebära att brukaren fullt ut kan delta i samhällslivet och vara en fullvärdig samhällsmedborgare med allt vad det innebär. Detta i sin tur innebär ganska långtgående krav för den som tillförsäkrar brukaren insatsen. *”Då kan man inte dagtinga med kvalitet genom småsnålhet eller inskränkningar i brukarens frihet”*.

6.4 Självständighet och självbestämmande

Enligt Världshälsoorganisationen definieras funktionshinder som en begränsning av eller ett hinder mot att individen till följd av skada inte kan utföra en aktivitet på ett sätt, eller inom gränser för vad som anses vara normala. *”Funktionshinder är i sig självt inget handikapp, men kan bli det om den situation som den funktionshindrade befinner sig i är sådan att tillvaron försvåras”*. Handikapp är den benämning som konsekvenserna av ett funktionshinder och aktualiseras först i samspel mellan individ och miljön. *”En person med funktionshinder kan alltså vara handikappad i en viss situation utan att för den sakens skull vara det i andra”*. För människor med funktionsnedsättning och hans eller hennes levnadsvillkor är det avgörande hur samhället och den enskildes omgivning är utformat. *”Genom generella åtgärder kan levnadsvillkoren för personer med funktionshinder förbättras samtidigt som behovet av särskilda åtgärder minskas.”* (Claesson, Westerberg 2007, Sid.21).

Funktionshinder har definitionen *”begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen”* och uppstår därmed när en person med funktionsnedsättning bemöts av bristande tillgänglighet eller barriärer i samhället (Socialstyrelsen 2010).

Privat assistansanordnare menar att personlig assistans är den insats enligt LSS som betytt mest för den enskilde brukaren, då den tydliggör brukarens inflytande över och rätt till att välja hur assistansen ska utföras, assistansen blir ett tydligt komplement till funktionsnedsättningen och möjliggör för den enskilde att vara aktiv i samhället, genom att kommunicera, delta i aktiviteter och *”sköta sig själv”* (Privat assistansanordnare).

Inflytandet över den personliga assistansen är av stor vikt och det faktum att brukaren har rätt att välja hur assistansen ska utföras leder till att delar av kriterierna för empowerment uppfylls. Dels ges makten åt brukaren att välja och om detta bidrar till ett aktivt samhällsdeltagande och möjligheten att "*sköta sig själv*", uppfylls också de kriterier som Moula (2009) menar att empowerment ska leda till – då finns intentionerna att utveckla resurser för att stärka den enskilde (ibid).

Graden av självbestämmande måste anpassas utifrån den enskildes behov. Den personliga assistansens roll är att bidra till brukarens självbestämmande i den mån det är möjligt för att brukaren ska nå sin fulla potential, menar Roos (2009, Sid.55). Samtliga respondenter menar att självbestämmandet - kundvalet och rätten att välja sin assistans är av stor vikt för att uppnå personlig assistans av god kvalitet. Att ta hänsyn till brukarens val och att lagstadga den enskildes rätt till val av assistans är av vikt, men hur ska den enskilde veta vad som är rätt? I hur stor utsträckning möter kundvalet kriterierna för empowerment?

Werne (2010) skriver om privata aktörers framväxt inom LSS. Vidare skriver han hur dessa växer, tjänar stora summor och köps och säljs av internationella investmentbolag. Omsättning och vinst ökar och detta, menar Werne (2010) ifrågasätts av anställda och brukare. Han menar att det inte är någon kvalitativ verksamhet som uppstår, utan endast ett ägarbyte av verksamheten. Inom personlig assistans beräknas mer än hälften av skattepengarna gå till privata aktörer varav 90% går till vinstdrivande bolag och 10 % till ideella aktörer (ibid).

Jämställdhet och möjligheten att välja sin assistans framgår av respondenternas svar vara det som lagen främst har bidragit till. Kundvalet och det faktum att LSS är en rättighetslag tycks vidare vara viktiga förutsättningar för att LSS ska leda till att assistans är av god kvalitet. Genom det kundval som Assistansreformen innebär finns en tydlig gemensam åsikt att detta är en viktig kvalitetsindikator och en av de viktigaste faktorerna för att den enskilde ska uppleva assistans av god kvalitet. Den enskilde är benämningen som ges brukaren i LSS och samtliga respondenter talar om den enskilde och de individuella behoven. Insatserna ska vara särskilt utformade för varje individ och anpassas efter den enskildes individuella behov. Kundvalet ger makten åt brukaren att bestämma över sin assistans, men ökar kundvalet förutsättningarna för att den enskilde faktiskt blir nöjd? Kundvalet enligt lagen är en tydlig kvalitetsindikator menar respondenterna. Kundvalet i sig tydliggör hur empowerment yttrar

sig i lagen. Genom att ha ett kundval och låta brukaren själv välja utförare av assistansen, blir empowerment realiserat och därmed en väg att nå de handikappolitiska målen.

Roos (2009) talar för att brukarens främst söker tio egenskaper hos sina assistenter, att assistenten ska vara diskret, hörsam, pålitlig, informerande, uppmärksam, respektfull, omtänksam, vänskaplig, tillfredställande, och praktisk. För att kundval ska vara möjligt, förutsätts att det finns utförare att välja bland. Hade inte tillgången till olika assistansanordnare funnits, hade heller inte den enskilde haft möjligheten att välja. Kvaliteten har främst gynnats till följd av den ökade konkurrensen, i form av ett ökat antal anordnare. Den oro som finns kring framväxten av nya assistansanordnare är risken för oseriösa anordnare. Dock är de förändringar som sker vid årsskiftet 2011, vilka nämns i 2.6, Förändringar i lagen, ett sätt att motverka just detta.

Privat assistansanordnare menar att oavsett om man som brukare väljer att vända sig till en kommunal eller en privat assistansanordnare, kan det uppstå problem, men att många privata anordnare är mer specialiserade och mer fokuserade på sitt uppdrag. Många privata anordnare har också anpassat sina erbjudanden till specifika behov, exempelvis olika diagnoser. De privata utförarna känner genom sin medvetenhet om att verksamheten är skattefinansierad, ett ansvar för att pengarna hanteras på ett ansvarsfullt sätt och de har som affärsidé och vision att kunna ge högsta och bästa möjliga stöd till brukaren.

Lagstiftare tror sig våga påstå att det i privat och kooperativ assistansverksamhet finns fördelar som inte riktigt uppnås på samma sätt i kommunala verksamheter. Roos (2009) tar upp fördelar med assistans från privata anordnare, då de överlåter större makt åt brukaren, i jämförelse med kommunala utförare. Vidare ökar förekomsten av privata anordnare, vilket troligen beror på att den enskilde bestämmer och att detta visar på vilken form av assistans brukare främst söker sig till. Det finns både bättre och sämre assistans inom alla typer av assistansverksamheter. Vad *lagstiftare* menar är att de brukare som anlitar privata assistansbolag har närmare till beslutsfattare som vidare menar att det som skall strävas efter är att uppnå mångfald, för att öka kvaliteten av personlig assistans.

Enligt Roos (2009) har andelen av assistans utförd av privata assistansanordnare ökat, jämfört med kommunala utförare. Idag utgörs mer än 52 % av assistansen av privata utförare, jämfört

mot 15% när lagen infördes (privat assistansanordnare). Bengtsson och Gynnerstedt (2009) talar om valfriheten och att det är central för att uppnå målen med lagen. Bengt Westerberg (prop 1992/93 talar också för att valfriheten är det viktigaste begreppet, tillsammans med integritet. "*Valfriheten stärker den enskildes integritet*", menar Westerberg (ibid).

Försäkringskassan menar att utförarsidan av assistansen är lika mångfacetterad som brukarens behov och skiljer sig därmed också mycket. Vidare menar *Försäkringskassan* att "...*det är beundransvärt med de som satsar på en bra lön till de som jobbar som assistenter och som jobbar mycket med kompetensutveckling och tar kundernas behov på allvar, och det finns det ju många som gör*".

"*Har man konkurrens så måste man skärpa sig hela tiden, så konkurrens tror jag på*". "I stort sett tror jag på valfrihet, det sporrar". "Bara för att vi har assistansreformen kan vi inte luta oss tillbaka, utan det finns mycket att göra för de pengar som vi lägger idag. Det handlar om att omorganisera och då är det bra med konkurrens. Om någon kan göra bättre för samma pengar, så sporrar ju det" (Brukarkooperativ).

Privat assistansanordnare talar för att brukare generellt sett får seriöst stöd från kommunal, likväl som hos privat utförare, samtidigt som den enskilde kan stöta på problematiska situationer hos båda parter. Även om det ena valet inte är bättre det andra, utan det handlar om att den enskilde kan välja, menar *privat assistansanordnare* att det finns en anledning till att antalet privata utförare ökar, vilket anses vara ansvarskänslan att bedriva skattefinansierad verksamhet.

Att brukaren är nöjd och att pengarna går dit de ska, menar *Brukarkooperativ* är det viktiga. "För övrigt tror jag på konkurrens, utan konkurrens somnar man". Pengarna ska gå dit de är ämnade och brukaren ska få sin assistans, men menar *Brukarkooperativ*, att företag måste få gå med vinst, annars går de i konkurrs, men vinsterna ska vara rimliga. Det största problemet, menar *brukarkooperativ* ligger i schablonbeloppet och att vissa anordnare inte ger assistans till "*olönsamma brukare*".

6.5 Plus och minus inom personlig assistans

Samtliga respondenter menar att LSS och den personliga assistansen har haft stor betydelse för livskvaliteten för den enskilde och att den varit ett instrument för att möta de handikappolitiska målen. Även om detta är fallet finns det tankar och funderingar hos samtliga intressegrupper kring vad som inte är helt funktionellt i dagsläget. I LSS - kommitténs slutbetänkande (2008) tas vikten av LSS upp, men vidare föreskrivs att lagen i sig behöver kompletteras genom att samhället, via staten, kommunen och landstingens planering också präglas av ett handikapperspektiv (ibid). Trots lika åsikter från de olika respondenterna gällande kvalitet och vad som anses vara bristerna i dagens läge, finns en nyansskillnad i åsikter. Ett försök till summering och något tydliggörande redogörs nedan en tabell med samtliga respondenters åsikter kring vad som är önskvärt att vidare sträva efter, samt vad som idag läggs stor vikt vid gällande personlig assistans och faktorer som bidrar till att denna är av god kvalitet.

Försäkringskassan aktualiserar problematik i lagstiftningen när det gäller arbetsmiljön för assistenten. Arbetsmiljölagen är inte anpassad för den typ av arbete som personlig assistans innebär det vill säga arbete på brukarens villkor i det egna hemmet. Detta är ett exempel av flera där LSS till delar inte är förenlig med annan lagstiftning, andra exempel gäller reglering av arbetstid (Arbetstidslagen) och finansieringen av arbetstekniska hjälpmedel (Hälso- och sjukvårdslagen). Kollektivavtal för personliga assistenter är idag inte en självklarhet även om många utförare har det. En utveckling där skulle kunna stärka kvaliteten, menar *Försäkringskassan*.

Lagstiftare menar att vad som främst är en brist i LSS idag är bristen på kontinuitet beroende på den höga personalomsättningen på personliga assistenter.

Enligt *brukarkooperativ* är det en brist att rätten till tekniska hjälpmedel inte finns reglerat i LSS, utan man är hänvisad till tillämpningen av Hälso - och sjukvårdslagen, som inte är en rättighetslag. LSS handlar om mänskliga hjälpmedel, men om man är svårt rörelsehindrad så ”står de sig slätt” utan tekniska hjälpmedel. Man behöver ett tillgängligt samhälle, med tillgängliga bostäder. Tillgänglighet finns inte som diskrimineringsgrund i lagen, vilket är en brist enligt *brukarkooperativ*. Genom att reglera rätten till tekniska hjälpmedel i LSS och

genom att jobba förebyggande, istället för att bostadsanpassa i efterhand, blir samhället bättre både för den enskilde brukaren men även en billigare lösning för samhället på sikt.

Brukarkooperativ menar att schablonbeloppet inte är funktionellt bra, då assistansen är av olika stor omfattning och sker på olika tid på dygnet. Ett differentierat schablonbelopp skulle vara en viktig sak att tillföra lagen som den ser ut idag. Enligt ett förslag från Försäkringskassan innebär ett differentierat schablonbelopp att varje assistanstimme ersätts med olika belopp beroende på om assistansen utförs dagtid, kvällstid eller nattetid. Det innebär att assistansersättningen anpassas till hur lönekostnaderna varierar över dygnet och veckan (Försäkringskassan).

Privat assistansanordnare menar på att lagens intentioner var att skapa flexibilitet i assistansen och talar om att det vuxit fram kriterier för assistansen, i form av exempelvis kraven på 20 timmars grundläggande behov. Kriterier kanske är nödvändiga, men de får inte bli så rigida så att de inkräktar på brukarens möjligheter.

Lagstiftare menar att det finns behov av att göra målen i lagen tydligare, att göra de mer konkreta så att de kan mätas. Vidare menar *lagstiftare* att en skärpt diskrimineringslagstiftning skulle vara av vikt för att vidare jobba mot att möta de handikappolitiska målen.

Brukare anser att det är nödvändigt att lagen förtydligas när det gäller bedömningarna kring de grundläggande behoven. Ett förtydligande av grundläggande behov menar representant för brukare behövs, men samtidigt råder det oklarheter kring hur detta förtydligande ska gå till för att skapa en rättssäker tillämpning av lagen.

Brukarkooperativ menar att det finns brist på överrensstämmelse lagar emellan, likväl som en samhällsekonomisk överblick.

Om man lever med en funktionsnedsättning, behöver man ett starkt stöd från samhället. Idag finns det dessvärre i det svenska samhället och i samhällen världen över, svårigheter som inte skulle behöva finnas. Det är mycket mer som skulle kunna göras för att ”råda bot på detta”, menar *brukarkooperativ*. Genom att arbeta vidare med att få bort diskriminering, samt bygga

vidare på mänskliga rättigheter kommer vi närmare de handikappolitiska målen. För fullständig samhällsintegration räcker det inte att lagen tillämpas genom att ge den enskilde personlig assistans och assistans av god kvalitet, det handlar om ett välfungerande samarbete intressenter emellan, en ambition ifrån samhället att vilja förbättra.

Lagstiftare	Försäkringskassan	Brukare	Brukarkooperativ	Privat
Önskvärda aspekter				
<ul style="list-style-type: none"> • Kortare måletapper • Skärpt diskriminering-slagstiftning • Tydligare mål • Ökad information om kundval • Mätmetoder för kvalitet • Kvalitetsregister • Kontinuitet i assistansen • Olika tillämpning i kommunerna • Konkurrens som kvalitetsinstrument • Ökad forskning 	<ul style="list-style-type: none"> • Tydligare mål • Ökad tydlighet i avtal • Arbetsmiljö och kollektivavtal • Olika tillämpning kommunerna • Samsyn kring viktiga punkter 	<ul style="list-style-type: none"> • Definition grundläggande behov • Ökad information • Ej för mycket byråkrati 	<ul style="list-style-type: none"> • Tekniska hjälpmedel • Korrigerande lagstiftning • Samhällsekonomisk överblick • Olika tillämpning i kommunerna • Schablonbeloppet • Kontinuitet i assistansen • Ej för mycket byråkrati • Mer överrensstämmande lagar • Grundtrygghet i samhället 	<ul style="list-style-type: none"> • Mätmetoder • Behålla vision • Kompetensutveckling • Information • Tydlighet från lagstiftare
Kvalitetsfaktorer				

<ul style="list-style-type: none"> • Rättighetslag • Gemensam ambition • Valfrihet/Kundval • Tillstånd/Tillsyn 	<ul style="list-style-type: none"> • Tillgänglighet • Ersättningar • Valfrihet • Konkurrens • Tillstånd/tillsyn 	<ul style="list-style-type: none"> • Gemensam syn • Själbestämman de • Rättighetslag 	<ul style="list-style-type: none"> • Rättighetslag • Tillgänglighet • Valfrihet/Kundval • Övergripande ansvar • Statligt huvudmannaskap • Samhälleligt stöd • konkurrens 	<ul style="list-style-type: none"> • Rättighetslag • Valfrihet/Kundval • Tillstånd/Tillsyn • Flexibilitet
--	--	---	---	---

Respondenterna saknar viss tydlighet i lagen, samt påtalar en brist när det gäller överrensstämelsen med andra, överlappande och kompletterande lagar. De förändringar som är önskvärda har inte den naturliga kopplingen till empowerment och normalisering, utan handlar mer om praktiska ändringar i olika lagar för att de ska stämma överrens med varandra. LSS ska vara ett verktyg för att nå de handikappolitiska målen och fokus har lagts på att stämma överrens med dessa. En följd av detta har kanske blivit att den praktiska tillämpningen inte tagits i tillräckligt stort beaktande.

6.6 Alternativ till dagens reform

Något samtliga representanter för samtliga intressegrupper tagit upp som samhällelig kritik mot Assistansreformen, är att den kostar mycket. Representanterna är eniga om att Assistansreformen är en relativt välfungerande modell och något alla i samhället vill ha. Alternativen skulle vara både sämre och dyrare för samhället, menar respondenterna. Om inte den personliga assistansen fanns, skulle samhället få återinföra institutioner och liknande, vilket skulle ta flera steg tillbaka i utvecklingen. Sedan Assistansreformen implementerades 1994, har kostnaderna för den personliga assistansen ökat. Kostnadsökningen ligger främst i att antalet beviljade timmar per brukare och antalet brukare har ökat. 1994 hade 7000 brukare mer än 20 timmars assistans i veckan, med ett medeltal på 66 timmar i veckan. År 2007 hade 15000 brukare mer än 20 timmar assistans, med ett medeltal på 106 timmar i veckan (Roos 2009).

Lagstiftare menar att pengarna som budgeterats går åt, men att det förhoppningsvis leder till kvalitet och att resurser går till de som behöver stödet. Vidare anser lagstiftare att man bör vara försiktig när man kopplar ihop begreppet kostnad och kvalitet.

Brukare anser att assistansersättningen och personlig assistans är en kostnadseffektiv insats. ”Om man har de handikappolitiska målen som samhället säger sig ha, att även människor med funktionsnedsättningar och stora funktionsnedsättningar ska kunna leva som andra så att säga, vilket är den uppställda målsättningen så kan man inte göra det billigare än genom personlig assistans”. Andra tänkbara alternativ är för det första inte förenliga med de handikappolitiska målen och för det andra finns det inga alternativ som skulle innebära en lägre kostnad. Vidare förklarar *Brukare* att många samhällskostnader har försvunnit till följd av assistansreformen, genom att hänvisa till en rapport från Socialstyrelsen, som tyder på att personlig assistans är kostnadseffektiv.

Brukarkooperativ redogör för undersökningar kring hur många timmar personlig assistans man kan få till skillnad från timmar i exempelvis gruppbostad, vilket skulle vara alternativet för de som idag får personlig assistans via *Brukarkooperativet*. ”Personlig assistans är det mest effektiva, en personlig assistent är alltid på rätt plats vid rätt tillfälle”.

”Om vi vill ha en tillvaro där vi väljer ramarna för en tillvaro och vi har valt ett samhälle där man har ett trygghetssystem och det vill vi alla ha. Några har haft den stora oturen att få stora funktionsnedsättningar och då behöver mycket av det som bjuds och det är ju priset vi alla vill ska vara där och att vi ska hjälpas till med sådana utgifter”. Representant för *Brukarkooperativ* menar att det är viktigt att kostnaderna ligger på staten. Att hjälpas åt på ett övergripande sätt och låta hela Sverige ta del i kostnaderna för personlig assistans är viktigt för att inte några kommuner och politiker ska känna sig frestade att skylla på enskilda, menar *Brukarkooperativ*. Det finns fler eller färre personer med omfattande funktionsnedsättningar i olika kommuner och ”... genom att ha en övergripande syn på assistansen i ett välfärdssamhälle, på det sätt som gjorts i Sverige, är jätteviktigt” (*Brukarkooperativ*).

Med den kritik som riktas mot kostnaderna av personlig assistans kommer inga alternativa insatser och samtliga respondenter menar att det egentligen inte finns några alternativ till den nuvarande reformen. Samhället har satt upp mål för att uppnå livskvalitet för brukaren och kan inte ta bort det som fungerar för att nå dessa.

6.7 Assistansreformens betydelse

Personlig assistans har haft en betydande roll för att uppfylla de handikappolitiska målen och stora förhoppningar har lagts på att denna rättighetslag ska bidra till valfrihet, autonomi, självbestämmande och integritet hos den enskilde. Bengtsson och Gynnerstedt (2003) citerar Ekensteen genom att skriva;

”Assistansreformen ger ett tydligt exempel på de komponenter som krävs för att funktionshindrade ska styra sina liv. Dels fordras för det för det första de materiella förutsättningar (i detta fall den assistans man behöver); dels för att andra personer med funktionshinder själva kan förfoga över den stödresurs de har rätt till” (Bengtsson & Gynnerstedt 2003, Sid.11).

Precis som Bengtsson och Gynnerstedt (ibid) menar samtliga respondenter att införandet av personlig assistans har haft mycket stor betydelse. Moula (2009), refererar till Payne genom att skriva att empowerment främst handlar om att hjälpa klienter att samla styrka för beslutsfattande och handling i sina liv, samt att utveckla sina kapaciteter och sitt självförtroende.

Intentionerna med LSS är att uppnå känslan av självförtroende och att den enskilde faktiskt har makten att bestämma över sitt eget liv. Respondenterna har samtliga gett sin syn på vad LSS faktiskt har betytt för brukaren. Det är tydligt att samtliga intressegrupper anser att Assistansreformen har haft en betydande och avgörande del i att nå de handikappolitiska målen och att den bidragit till ökad livskvalitet för brukaren.

Personlig assistans ska vara tillåtande för de egna önskemålen. *”Den personliga assistansen är en oerhört viktig insats”* (Försäkringskassan).

Försäkringskassan menar att det inte råder någon tvekan om att *”assistansreformen har förändrat livskvalitén oerhört mycket för personer som annars är i gruppboenden och annat så det är ju en oerhört viktig reform”*.

”Assistansreformen har bidragit otroligt mycket till jämställdhet och det är inte assistansreformen i sig som kostat, utan behoven, det är väldigt tydligt hos oss att de har alltid haft det behov som de har idag. Frågan är bara vem ska göra det?”(Brukarkooperativ).

Assistansreformen har haft en väldigt stor betydelse, menar Brukare. ”Möjligheten att kunna välja bort det dåliga bemötandet och kunna vända sig till det goda, är mycket avgörande” (Brukare).

”Assistansreformen är ju väldigt omvittnad, omvittnat positiv, den har ju förändrat människors liv och den är ju ett omistligt medel för människor med stora funktionsnedsättningar att leva ett liv som andra så att det enda man kan säga är ju att det är viktigt att denna möjlighet till god kvalitet att den består, att den inte kringskärs genom byråkratiska eller politiska ingrepp. För assistansreformens popularitet, om jag får använda det uttrycket, det är ju ett belägg för att kvaliteten finns där” (Brukare).

Lagstiftare tror att det genomslag lagen fått, mycket grundas i att den visat sig ha så stor betydelse och att samarbetet mellan brukare, handikapporganisationer och vårdföretag har vägt tungt och att man tillsammans har lyft fram betydelsen. *Lagstiftare* menar att med tanke på det bemötande lagen fått och det faktum att den är väldigt uppskattad, borde tyda på att lagen i sig bidrar till kvalitet.

”Assistansreformen ser jag ju som ett oerhört viktigt jämlikhetsinstrument alltså, ett instrument för att uppnå den jämlikhet som är det handikappolitiska målet” (Brukare). I förarbeten till LSS-lagen trycks mer på integritet och självbestämmande än i lagtexten. *”Med den värdegrund kring assistans som jag utgått från, starkt självbestämmande, så tycker jag att det är ett ganska, i princip etablerat fundament för reformen”* (Brukare).

För den grupp som har personlig assistans och som tillhör någon av de tre personkretsarna, har den personliga assistansen betytt oerhört mycket. *”En revolution för många människors vardag, det är så de beskriver det själva”* (lagstiftare). Insatsen personlig assistans har genom lagen varit mycket avgörande för att leva upp till målet att kunna leva som andra. *Lagstiftare* menar att mycket kvarstår men att målet att förbättra förutsättningarna att leva som andra går i

rätt riktning, men att det är en bit kvar. Sex år fram i tiden hoppas *lagstiftare* kunna se att ett stort antal viktiga förbättringar och kvalitetssäkrande åtgärder för den personliga assistansen genomförts. Det finns alltså en generell åsikt att LSS har varit oerhört viktig och den ökat livskvaliteten för den enskilde, men den gemensamma åsikten är också att det finns mycket kvar att göra för att samhället fullt ut ska nå de handikappolitiska målen. Hur ser då framtiden ut och vad anser de olika respondenterna kring förändringar som redan är beslutade att genomföras? Och vad anser de olika intressegrupperna bör göras för att öka kvaliteten av personlig assistans och därmed säkerställa god livskvalitet?

För att kunna leva och vara den man är, krävs kanske att man har god assistans men även att samhället möjliggör en god levnadsnivå för den enskilde. Att lagen i sig uppfyller kraven på självbestämmande och empowerment är kanske inte tillräckliga faktorer för att funktionsnedsättningen ska kompletteras och möjliggöra för ett liv som det skulle sett ut utan en funktionsnedsättning? Som Brusén och Printz (2006) skriver, krävs en förändring i synen på människor med funktionsnedsättning. Att fördomar och föreställningar som funnits börjar suddas ut, har till viss del att göra med framväxten av den personliga assistansen, men samhället har än inte nått hela vägen.

”Ingenting är så bra så att det inte kan göras bättre, men då ska man ju komma på hur det blir det också” (Brukarkooperativ).

”Det är inte bara assistans, det är personlig assistans och varje person som har assistans ska kunna utforma detta så att det blir stöd man behöver för att kunna leva som andra i samhället och inte bli diskriminerad pga av det här och kunna motverka de andra svårigheterna för att man ska kunna leva så som man skulle gjort om man inte hade haft sin funktionsnedsättning”(*ibid*).

”Ur ett myndighetsperspektiv, om man pratar om kvalitet inom vård och omsorg generellt så finns det stora brister”. *Privat assistansanordnare* menar på att det inte behöver vara så att vård och omsorg i sig är dåligt, men *”förmågan att mäta hur bra den är, den är väldigt liten”*. Att utveckla mätmetoder och utvärderingsmetoder för att kunna tala om huruvida insatserna enligt lagen är bra eller inte, tror *privat assistansanordnare* skulle vara ett sätt att ytterligare säkra kvalitén åt brukaren. Om man mäter och har tydliga processer för uppföljning av

kvalitet, inhämtar brukarens synpunkter, så skulle detta möjliggöras. ”Pratar man kvalitet, pratar man förbättringar” (Privat assistansanordnare). Genom att undersöka brukares, så väl som assistenters, kommuners, samt myndigheters ”nöjdhet” får man en bra överblick för att kartlägga brister och tydliga förbättringsområden. ”Det är viktigt att ha någon form av uppföljningsmekanism för kvalitetsbegreppet” (Privat assistansanordnare).

”Ska man leva ett liv som andra innebär det att man inte ska behöva planera när man ska in till stan och ta en fika. Man ska kunna ge sig ut i skogen och plocka svamp när det är fint väder, utan att behöva planera det två veckor i förväg. Det ska finnas utrymme för spontanitet” (Privat assistansanordnare). Denna strävan kan kopplas till normaliseringsprincipen och tanken kring att ”uppnå en tillvaro så nära den normala som möjligt”(Nirje, 2003).

För att en individ med funktionsnedsättning ska kunna leva ett liv som andra och fullt ut kunna delta i samhällslivet innebär det även också någon form av stöd, i många fall personligt stöd genom personlig assistans. Det uppstår en paradox då insatsen i sig är en anpassning som kanske inte är helt normaliserande, men samtidigt uppnås självbestämmande och ökad självständighet genom den personliga assistansen. Diskussionen bör innebära att man väger de möjligheter som den personliga assistansen innebär mot den påverkan på den personliga integriteten som personlig assistans i sig innebär.

Brukarkooperativ menar att det inte finns några problem med att finna personliga assistenter, särskilt som ”yrket har ökat sin status”, men det kan fortfarande finnas svårigheter för den enskilde att finna en personlig assistent som man trivs med. Särskilt svårt är det för barn som har en personlig assistent som de trivs med, när de då vill hitta någon som är likadan. Det råder vissa svårigheter när det kommer till att byta assistens. En del av den problematiken ligger i att avtalen på marknaden anger en uppsägningstid som är kortare än den tid det tar att ”lära upp en ny assistent”. Att ha en särskild utbildning för personliga assistenter skulle inte vara lösningen, eftersom ”man inte kan utbilda sig på en marknad som man inte känner till”, man kan ha nytta av teoretisk kunskap men ”personlig assistans måste vara personlig” och det kommer när man är anställd och det kan ta tid.

7. Slutdiskussion och avslutande reflektioner

Denna avslutade del av uppsatsen är tänkt att vara en kort summering av mina tankar kring arbetets gång, samt av den slutprodukt som arbetet lett till. Jag avser nedan presentera funderingar som tillkommit under tiden för arbetet och konkretiserar förslag på vidare forskning inom ämnet, som jag genom denna process funderat kring.

7.1 Slutsatser och arbetets gång

Denna uppsats har fått mig att dels inse komplexiteten kring lagstiftning, i detta fall främst den del som gäller personlig assistans. Samtidigt som jag insett vikten av att ha ett väl utvecklat välfärdssystem, inser man att det inte bara handlar om det. Det är många delar som ska sammanlänkas och stämma överrens för att systemet ska vara välfungerande. Många intressenter ska få säga sitt och göra sitt arbete meningsfullt och många intressen ska tas hänsyn till, även om arbetet främst ämnar gynna den målgrupp som är benämnd i de tre personkretsarna, §1 bilaga 9.1.

Synen på kvalitet är i princip densamma hos de olika intressegrupperna, men de lägger tonvikten på lite olika saker. Att lagen i sig har inneburit en kvalitetssäkring råder det ingen tvekan om från någon av respondenterna. LSS har lett till ökad livskvalitet för den enskilde, som också har fått vara med och ta del i den utveckling som fortgår. Det finns en ambition, det finns en vilja och en strävan efter att bygga vidare och utveckla lagen och samhället för att uppnå bästa möjliga kvalitet för den enskilde. Men det finns många outnyttjade resurser och brist på samhällsinformation. Det är viktigt att ambitionen inte försvinner, utan att utvecklingen går framåt. Den gemensamma synen är alltså att lagen har varit avgörande för människors liv, men att lagen i sig inte tillräckligt för att vi som land ska kunna säga att vi lever upp till de krav som ställs genom de handikappolitiska målen. Ska man uppnå ett samhälle för alla, måste vi börja tidigt i att integrera samtliga medborgare i samhället genom en gemensam dialog, ökad information, för att vi ska kunna uppnå ökad integration och kraven om mänskliga rättigheter. Politiker, myndigheter, assistansanordnare bör tillsammans med brukare hålla en öppen diskussion för att utveckla och arbeta vidare med det som en gång varit förhoppningen och aldrig sluta tro på att det kan bli bättre.

LSS ska vara ett redskap för att nå de handikappolitiska målen och representanter för intressegrupperna är överrens om att de handikappolitiska målen är vad som ska eftersträvas? Och om LSS ska leda till insatser av god kvalitet och LSS har sin grund i de handikappolitiska målen, hur stämmer det överrens med att faktiskt uppnå den kvalitet man önskar? Vad kan skapas genom lag? Kan vi styra jämlikhet och mänskliga rättigheter genom lagstiftning? Kan lagen uppfylla de krav som de handikappolitiska målen ställer? Genom att ha en tydlig, välformulerad lag är det lättare att uppnå god kvalitet inom personlig assistans,

samtidigt som det finns en risk att för stora ambitioner kan leda till detaljstyrning och detta kan tillslut motverka det som faktiskt vill uppnås, nämligen följsamhet och flexibilitet för brukarens önskemål. För tydliga och rigida gränser skapar också en segregation och ett utanförskap, och tanken var väl att uppnå samhällelig integration och ökat självbestämmande. Lagstiftning kan säkerställa god kvalitet till viss del, men alla är olika och lagen kan kanske därför inte bli för detaljerad, det kommer leda samhället till att inte nå ökad livskvalitet för den enskilde. Att finna en balans mellan att låta lagen vara grunden för självbestämmanderätt och integration, samtidigt som den ska ställa vissa krav och gör individer med funktionshinder en särskild ställning i samhället.

En viss värdegrund och en förändrad attityd gentemot individer med en funktionsnedsättning är eftersträvansvärd, men är det viktigare än lagen i sig? Kvalitet definieras i lagen och alla är inrutade på vad lagens mening är. Skapas en sanning genom lagen, som alla sedan följer efter? Är detta bra eller dåligt? Att samhället låser fast tanken vid hur lagen är skriven och hur kvalitet och annat är definierat däri. Vad kan samhället göra för att förändra attityder? Är det möjligt att göra något med attityder genom lagstiftningen? Har människors attityd också förändrats genom lagen? Personlig assistans har som yrke fått ökad status, har det någon betydelse för hur samhällets syn gentemot individer med funktionsnedsättning ser ut?

Hur ska bemötande och ett gott bemötande byggas upp? Vem möjliggör en god relation mellan individer med funktionsnedsättning och samhället? Samspelet tycks vara viktigt dels mellan personliga assistenter och brukare, dels mellan brukare och medborgare i samhället som inte har en funktionsnedsättning

Det finns en önskan om ökad tydlighet av begreppet grundläggande behov, men det råder viss problematik kring detta då insatserna ska vara av privat karaktär och det är bara den enskilde som kan veta vad som är bäst för honom eller henne. Vidare är det önskvärt med bättre överrensstämmelse mellan de lagar som finns kring den personliga assistansen. En ökad och mer öppen dialog intressegrupper emellan är också något samtliga respondenter anser skulle vara av stor vikt för ökad kvalitetsutveckling.

Det är också viktigt med tydligare definierade mål i LSS för att finna metoder att mäta och därmed följa upp om insatser är av god kvalitet.

Jämlikhet och vikten av människors lika värde är målen med handikappolitiken och lagen ska vara ett redskap för att nå de målen. Men hur uppnår vi människors lika värde genom lag? En rättighetslag som LSS lyfter brukarens rättigheter och stärker individen. Men kan människors lika värde och jämlikhet uppnås genom lagstiftning? Tillgänglighet är en annan viktig del för att möta individens behov och integrera brukaren i samhället, men kan vi nå tillgänglighet genom lagstiftning?

7.2 Förslag på vidare forskning

Efter att ha genomfört intervjuer med representanter för de intressegrupper som främst har koppling till lagens intentioner, lagens tillämpning och den uppfattade kvalitén, har jag fått en god bild av vad lagen kan bidra till, vad den har betytt för målgruppen samt vad som anses vara brister inom den. Som lagen ser ut idag, görs ingen skillnad när det kommer till psykiska eller fysiska funktionshinder. Skulle lagstiftningen de annorlunda ut där för att öka kvalitén av personlig assistans? Finns det någon skillnad mellan psykiska och fysiska funktionsnedsättningar som bör tydliggöras i lagstiftningen?

I slutbetänkandet från 2008 nämns att personlig assistans inte bidragit till någon större förändring i brukarens liv då det gäller möjlighet till arbete och studier. Vidare kan konstateras att denna problematik inte nämns av intressenterna i större utsträckning. Inga särskilda frågor kring dessa aspekter berördes direkt vid intervjuerna, men en särskild studie inom området skulle vara intressant.

Efter att ha genomfört en analys av mitt material och dragit slutsatser utav detta anser jag även att det skulle vara intressant att undersöka vilken syn på kvalitet för individer med funktionsnedsättningar som finns i det svenska samhället, men även på en internationell nivå. Vad anser det svenska folket att god kvalitet är för människor som lever med en funktionsnedsättning? Vad anser sig samhället kunna göra för att öka livskvaliteten för LSS målgrupp och vilken kunskap finns i samhället gällande LSS och personlig assistans?

Avslutningsvis har personlig assistans lett till ökad livskvalitet för brukaren, men för att citera *brukarkooperativ*;

”Det finns ingenting som inte kan bli bättre”

Den personliga assistansen är en viktig reform och *lagstiftare* ger följande citat gällande betydelsen av Assistansreformen;

”Det är vår lilla bebis och den är vi rädda om”.

8. Referenslista

- Andén, G, "Magnus" I Andén, G & Claesson Wästerberg, I & Ekensteen, V (2007) *Personlig Assistans*. Stockholm: Larson
- Aspers, P. (2007). *Etnografiska metoder: att förstå och förklara samtiden*. (1. uppl.) Malmö: Liber
- Bell, J (2006). *Introduktion till forskningsmetodik*. (4 uppl.) Danmark: Studentlitteratur
- Bengtsson, H. & Gynnerstedt, K. (2003). *Assistansreformen i politik och förvaltning*. (1. uppl.) Malmö: Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning (Harec).
- Brusén, P. & Printz, A. (red.) (2006). *Handikappolitiken i praktiken: om den nationella handlingsplanen*. Stockholm: Gothia.
- Bryman, A. (2006) *Kvantitet och kvalitet i samhällsvetenskaplig forskning*. (1:15 uppl.) Malmö: Studentlitteratur
- Carleheden, M. "Subjektivitetens intersubjektiva förutsättningar" I Carleheden, M & Lindskog, R & Roman, C *Social interaktion - förutsättningar och former* (2007) Malmö: Liber
- Calleman, C "Något om arbetsrätten i personlig assistans" I Wolmesjö, M. & Zanderin, L. (red.) (2009). *LSS: regelsystem, implementering och realitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Claesson Wästerberg, I "Bakgrund och målsättning" I Andén, G & Claesson Wästerberg, I & Ekensteen, V (2007) *Personlig Assistans*. Stockholm: Larson
- Delby, J (2010) "Stark framtidstro hos entreprenörer" *Dagens samhälle*, 41, 4-5
- Ekensteen, V "Den handikappades arm" I Andén, G & Claesson Wästerberg & Ekensteen, V. (2007) *Personlig Assistans*. Stockholm: Larson.
- Grunewald, K. (2009). *Från idiot till medborgare: de utvecklingsstördas historia*. (1. uppl.) Stockholm: Gothia.
- Järkestig Berggren, U (2010). *Personligt ombud och förändringsprocesser på det socialpsykiatriska fältet*. Linnéuniversitetet: Göteborg
- Larsson, M. (2008). *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans*. Diss. Lund : Lunds universitet, Lund.
- May, T. (2001). *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur.

Moula, A. (red.) (2009). *Empowermentorienterat socialt arbete*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Nationalencyklopedin

<http://www.ne.se/sok/sj%C3%A4lvf%C3%B6rverkligande> 2011-01-23

<http://www.ne.se/sok/sj%C3%A4lvk%C3%A4nsla?type=NE> 2011-01-23

Nirje, B. (2003). *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur.

Roos, J.M. (2009). *Quality of personal assistance: shaped by governments, markets and corporations*. Gothenburg: Department of Psychology, University of Gothenburg.

Socialstyrelsen

http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio#anchor_1
2010-12-31

StAAF, A ”Principen om kommunal självstyrelse och rättssäkerhet. Socialtjänstens beslut för personer med funktionshinder” I Wolmesjö, M. & Zanderin, L. (red.) (2009). *LSS: regelsystem, implementering och realitet*. Lund: Studentlitteratur.

Sverige. LSS-kommittén 2008. *Möjlighet att leva som andra: ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning : slutbetänkande*. Stockholm: Fritze.

Svensk författningssamling

<http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1993:387>
2010-12-21

Sverige. LSS-kommittén, *Möjlighet att leva som andra: ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning : slutbetänkande*, Fritze, Stockholm, 2008
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/10/99/52/6777aad7.pdf> 2010-12-21

Umb – Carlsson, O & Sonnander, K (2005) ”Comparison of the living conditions of Adults with Intellectual Disabilities in a Swedish County and others in the general population” *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2, 3/4, 240-248

Zanderin, L ”Lagstiftning och anknytande reglering” I Wolmesjö, M. & Zanderin, L. (red.) (2009a). *LSS: regelsystem, implementering och realitet*. Lund: Studentlitteratur.

Zanderin, L ”Genomförandet av LSS och LASS” I Wolmesjö, M. & Zanderin, L. (red.) (2009b). *LSS: regelsystem, implementering och realitet*. Lund: Studentlitteratur.

Werne, K (2010) ”Big Business” *Intra*, 3, 10

WHO – World Health Organisation

<http://translate.google.se/translate?hl=sv&langpair=en|sv&u=http://www.who.int/nmh/a5817/en/> 2010-12-31

9. Bilagor

9.1 Paragrafer från LSS

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

1 § Denna lag innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service.

5 § Verksamhet enligt denna lag ska främja likhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som omfattas av lagens personkrets. Målet ska vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra.

6 § Verksamheten enligt denna lag ska vara av god kvalitet och bedrivas i samarbete med andra berörda samhällsorgan och myndigheter. Verksamheten ska vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde ska i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges. För verksamhet enligt denna lag ska det finnas den personal som behövs för att ett gott stöd och en god service och omvårdnad ska kunna ges.

7 § Personer som anges i 1 § har rätt till insatser i form av särskilt stöd och särskild service enligt 9 § 1–9, om de behöver sådan hjälp i sin livsföring och om deras behov inte tillgodoses på annat sätt. Personer som anges i 1 § 1 och 2 har, under samma förutsättningar, även rätt till insatser enligt 9 § 10.

Den enskilde skall genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna skall vara varaktiga och samordnade. De skall anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv. *Lag (2005:125)*.

9 §/Träder i kraft I:2011-01-01/ Insatserna för särskilt stöd och service är

1. rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder,
2. biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäligen kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistanstimmar enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken,
3. ledsagarservice
4. biträde av kontaktperson
5. avlösarservice i hemmet,

6. korttidsvistelse utanför det egna hemmet,
7. korttidstillsyn för skolungdom över 12 år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov,
8. boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet,
9. bostad med särskild service för vuxna eller särskilt anpassad bostad för vuxna,
10. daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig. Lag (210:480)

10 §/Träder i kraft I:2011-01-01/I samband med att en insats enligt denna lag beviljas ska den enskilde erbjudas att en individuell plan med beslutade och planerade insatser upprättas i samråd med honom eller henne. Den som har beviljats en insats ska när som helst kunna begära att en plan upprättas, om det inte redan har skett. I planen ska även åtgärder redovisas som vidtas av andra än kommunen eller landstinget. Planen ska omprövas fortlöpande och minst en gång om året.

Landstinget och kommunen ska underrätta varandra om upprättade planer. *Lag (2010:480).*

15 §/Träder i kraft I:2011-01-01/Till kommunens uppgifter hör att

1. fortlöpande följa upp vilka som omfattas av lagen och vilka deras behov av stöd och service är,
2. verka för att personer som anges i 1 § får sina behov tillgodosedda,
3. informera om mål och medel för verksamheten enligt denna lag,
4. medverka till att personer som anges i 1 § får tillgång till arbete eller studier,
5. verka för att det allmänna fritids- och kulturutbudet blir tillgängligt för personer som anges i 1 §,
6. anmäla till överförmyndaren dels när en person som omfattas av 1 § kan antas behöva förmyndare, förvaltare eller god man, dels när ett förmynderkap, förvaltarskap eller godmanskap bör kunna upphöra,
7. samverka med organisationer som företräder människor med omfattande funktionshinder, samt
8. anmäla till Försäkringskassan när någon som har ansökt om biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till sådan assistans enligt 9 § 2 kan antas ha rätt till assistansersättning enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken. *Lag (2010:480).*

15 a § Kommunen skall lämna ut vissa personuppgifter beträffande enskilda som beviljas insatser enligt 9 § till Socialstyrelsen för framställning av officiell statistik. Regeringen meddelar föreskrifter om vilka uppgifter som skall lämnas ut. *Lag (2003:885).*

9.2 Informationsbrev

Hej,

Mitt namn är Rebecca Fredriksson och jag går för närvarande sjätte terminen av sju på socionomprogrammet vid Lunds universitet, där jag precis har börjat skriva på min kandidatuppsats. Temat för min uppsats är kvalitetssäkring av personlig assistans.

Syftet med min uppsats är att undersöka huruvida det finns en gemensam syn på vad kvalitet är mellan de olika intressegrupperna och sätta detta i relation till de uppsatta handikappolitiska målen stämmer överrens med vad som är kvalitet för brukaren. Avslutningsvis tänkte jag titta på vilken syn det finns på privatiseringen av tjänster och vilken inverkan ökad privatisering och konkurrens har på kvalitetsutvecklingen.

Min uppsats bygger på intervjuer med företrädare för de olika intressentgrupperna brukarorganisationer, assistansanordnare, Försäkringskassan, Socialstyrelsen samt lagstiftare. Jag kommer att spela in intervjuerna jag genomför, men naturligtvis endast ske med ert samtycke. Jag är mycket tacksam för att ni ställer upp på intervju och räknar med att denna ska ta ungefär en timme.

Vänligen,

Rebecca Fredriksson

9.3 Intervjuguide

Intervjuguide

- Vilka är enligt dig de viktigaste handikappolitiska målen?
- Hur tillgodoses dem i de insatser som definieras i LSS - lagen?
- Finns det något i den politiska målsättningen som inte tillgodoses med de insatser som finns idag?
- Personlig assistans är den mest omfattande insatsen, med den högsta kostnaden. Om man sätter kostnaden i relation till insats, är personlig assistans den insats enligt lagen som betytt mest för att nå de handikappolitiska målen?
- Vad är *god kvalitet* när det kommer till personlig assistans?
- LSS är en rättighetslag. Vad betyder det för dig och vad innebär det i praktiken om du sätter den i relation till Socialtjänstlagen?
- Innebär det i sig (att LSS är en rättighetslag) en kvalitetssäkring?
- En av de viktigaste delarna i lagen är att personlig assistans sker genom kundval och den assistansberättigade har stort inflytande. Vad har det för betydelse för kvalitén?
- Enligt LSS ska brukaren tillförsäkras goda levnadsvillkor, till skillnad från i Socialtjänstlagen där det föreskrivs individuella skäliga levnadsvillkor, vad innebär detta, vad är skillnaden mellan ambition och verklighet?
- Om det är kvalitet – vad händer när det inflytandet leder till negativ inverkan på hälsa och livskvalitet?
- Kan samhället ställa krav på den enskilde brukaren i relation Personlig assistent/ Brukare? Kan assistansen villkoras?

- Personlig genomförandeplan, som nu blir lagstadgat – hur viktigt är detta för kvaliteten?
- Tillståndsplikt, som kommer med lagen till årsskiftet, vilken påverkan kommer den att ha på kvaliteten av assistansen?
- Vilken påverkan har kostnadsutvecklingen på kvaliteten?
- Anser du att lagen, som den ser ut idag är tydligt formulerad för att säkerställa kvalitet av personlig assistans?
- Vad saknas i lagen idag, som skulle kunna leda till ökad kvalitet för brukaren?
- Vad tror du är kvalitet för brukaren?
- Hur anser du att insatserna i dagens läge uppfyller kraven på kvalitet?
- Vilka är/ borde vara målen gällande kvalitet?
- Finns det, enligt dig, åsiktsskiljaktigheter kring assistans intressenter emellan? Var tycks dessa ligga?
- Finns något gällande kvalitet som brukare uttalat är missnöjda med?
- Har kvaliteten på personlig assistans ökat sedan LSS-lagen kom 1994?
- Kan man säga något om skillnad på kvalitet av personlig assistans hos olika utförare? Privat, kommunal osv?
- Finns det något du skulle vilja tillägga gällande kvalitet? Något område jag inte belyst?