



LUND UNIVERSITY

Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans

Larsson, Monica

2008

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Larsson, M. (2008). *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans*. [Doktorsavhandling (monografi), Socialhögskolan]. Socialhögskolan, Lunds universitet.

Total number of authors:

1

General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00

Att förverkliga rättigheter genom
personlig assistans

Monica Larsson

Lund Dissertations in Social Work 32

©Monica Larsson
Tryck: Mediatryck, Lunds universitet
Utgiven av: Lunds universitet, Socialhögskolan
Box 23, 221 00 Lund
Tfn: 046-222 00 00 (vxl)
Fax: 046-222 94 12
www.soch.lu.se

ISSN: 1650-3872
ISBN: 978-91-89604-39-1

Förord

En lång period av att skriva avhandling är nu slut och det är äntligen dags att lämna in manus till tryckning. Att skriva avhandling har varit utmanande och roligt, men också mödosamt och svårt. När jag nu avslutar detta arbete finns det många att tacka som har gett mig hjälp på vägen och som på olika sätt bidragit till att denna avhandling kom till stånd.

Jag vill först tacka alla personliga assistenter som generöst har delat med sig av sina erfarenheter i intervjuer, gruppsamtal och arbetsdagböcker. Jag kom i kontakt med flera av er genom att jag fick möjlighet att arbeta med FoU-cirklar vid FoU-Skåne, Kommunförbundet Skåne. Vid FoU-enheten fick jag uppmuntran av Christer Neleryd och Greger Nyberg.

De ekonomiska förutsättningarna för att genomföra detta avhandlingsarbete har möjliggjorts på olika sätt. Inledningsvis fick jag tillfälle att arbeta i ett forskningsprojekt om yrkesgruppen personliga assistenter vid Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning, (HAREC) Malmö, samtidigt som jag bedrev forskarstudier. Malmö högskola, Hälsa och samhälle, har under en längre period finansierat en doktorandtjänst på halvtid, som gjorde det möjligt för mig att bedriva avhandlingsarbete. Socialhögskolan i Lund finansierade en doktorandtjänst på heltid under en viktig period. Mina arbetsledare på Malmö högskola, Hälsa och samhälle, enheten för socialt arbete, har under min doktoranttid alltid varit tillmötesgående och underlättat min arbetssituation utifrån avhandlingsarbetet. Tack till er alla!

Det är flera personer som bidragit med stöd, uppmuntran och konstruktiv kritik och därmed medverkat till att avhandlingsarbetet har kunnat genomföras. På Socialhögskolan i Lund fick jag under lång tid handledning av professor Rosmari Eliasson Lappalainen, vilket var värdefullt och stimulerande. Det var också lärorikt att få ingå i Rosmaris forskningsgrupp, VoV-gruppen. Professor Anna Meeuwisse gav mig värdefulla synpunkter vid seminarier, både i början och slutet av min doktorandtid. Vid Malmö högskola, Hälsa och samhälle, enheten för socialt arbete, har professor Sven-Axel Månsson, intresserat sig för mitt avhandlingskrivande. Fil. Dr Ann-Christine Gullacksen har vid flera tillfällen gett mig betydelsefulla synpunkter på avhandlingstexten och uppmuntrat mig. Docent Titti Mattsson, vid juridiska fakulteten, Lunds universitet, har bidragit med konstruktiva synpunkter och uppmuntran vid flera viktiga tillfällen under arbetets gång. Agneta Hugemark, var opponent på mitt slutseminarium och gav genom sin konstruktiva kritik mycket hjälp att finna bra vägar i avhandlingsskrivandet. Ett stort tack till er alla!

Flera kollegor, både på Socialhögskolan i Lund och vid enheten för socialt arbete, Malmö högskola, har bistått mig på olika sätt under doktorandtiden. Jag vill tacka Ingrid Runesson, som jag har "kamperat" med under lång tid och som bidragit med kritisk läsning, stimulerande samtal och uppmuntran. Tack också till Ulla Bohlin, Ove Mallander, Annika Rosén, Annika Staaf, Annelie Björkhagen-Turesson, Marianne Sonnby-Borgström, Mona Olshed, Susanna Weibull, Riitta Nilsson, Bengt Ingvad, Manora Nyström, Tina Mattsson, Erica Righard, Håkan Jönsson, Anna-Lena Strid och Hanna Egard. Till er alla och övriga kollegor som kontinuerligt har stöttat mig och gjort tillvaron angenäm vill jag rikta ett stort och hjärtligt tack.

Jag vill rikta ett stort och varmt tack till mina två handledare Kerstin Svensson och Agneta Franssén. Kerstin blev min huvudhandledare under ett senare skede i avhandlingsarbetet och har varit oerhört betydelsefull. En bättre handledare kan man inte ha! Tack för allt, Kerstin. Agneta har varit med mig länge och kontinuerligt bidragit med skarpsynt kritik, men också med stöd och uppmuntran. Tack, Agneta.

Jag vill tacka vänner och släktingar, som jag har försummat, men som funnits runt mig i alla fall och förhoppningsvis har tid att träffa mig nu. Denna avhandling tillägnar jag min kära "lilla" familj, Lasse, Amelia och August. Lasse, du har alltid sporrat mig och underlättat min doktorandtillvaro på många olika sätt. Ett varmt tack också till min "större" familj, mamma Laila, som har hjälpt mig med den engelska översättningen av sammanfattningen, Magnus, Leif, Anne-Marie, Göran, Lisbet, Ronny, Carina och Roger för att ni har uppmuntrat mig, underlättat min tillvaro och intresserat er för mitt arbete.

Malmö i augusti 2008

Monica

Förord	3
Kapitel 1	11
Inledning.....	11
Mänskliga rättigheter för människor med funktionshinder	16
Mänskliga rättigheter i Sverige.....	19
1989 års Handikapputredning.....	20
Personlig assistans – en särskild rättighet.....	22
Syfte, frågor och avgränsningar	28
Avhandlingens disposition.....	29
Kapitel 2	31
Uppkomst, organisering samt tidigare forskning om personlig assistans	31
Independent Living-rörelsen	31
Personlig assistans i en nordisk kontext	33
Organisering och ansvar för personlig assistans i Sverige	34
Forskning om personlig assistans.....	37
Studier om personliga assistenter och deras arbete	37
Studier om assistansanvändaren	39
Tidigare forskning om rättigheter för personer med funktionshinder	41
Kapitel 3	48
Metod	48
En fallstudie	48
Avhandlingens perspektiv och utgångspunkter	51
Material och tillvägagångssätt.....	54
Dokumentstudien	55
Rättsfallsstudien.....	61
Primärmaterial	62
Kapitel 4	67
Perspektiv och begrepp	67
Rättsstatliga och väldfärdsstatliga ideal.....	67
Rättigheter och medborgarskapsbegreppet.....	68
Centrala begrepp.....	69

Rätt	69
Norm.....	70
Rättighet	72
Rätten och samhället.....	77
Rättens åsyftade och icke åsyftade verkningar	79
Kapitel 5	81
Idén om stödbehov	81
Reformarbetet startar	82
Handikapputredningen och dess uppdrag	84
Skuggutredningen.....	86
Målgruppen	88
Diskussionen.....	88
Förslaget	91
Personlig assistans	96
Idén.....	96
Förslaget	98
Utformningen.....	101
Normer i förslaget.....	102
Kapitel 6	106
Idéer om rättigheter	106
Olika lagstiftningstekniker	106
Rättigheter för funktionshindrade	111
Intressenters perspektiv.....	115
Handikapporganisationer.....	116
Personalgrupper	116
Landstingspolitiker.....	117
Kommunalpolitiker	118
Olika normer.....	118
Styrning.....	119
Målstyrning.....	121
Regelstyrning.....	122
Motiv, legitimitet och normer	125
Kapitel 7	129
Från förslag till lag.....	129

Remissyttranden	130
Målgruppen.....	131
Huvudmannaskap.....	133
Skuggutredningens remissyttrande	135
Regeringens proposition	136
Målgruppen.....	138
Personlig assistans – ansvarfördelning och valfrihet	143
Rättighetslagstiftningen antas	146
En oklar utformning	149
Kap 8	153
Nya rättsnormer	153
Parallella normbildningsprocesser	155
Tillämpningsproblem.....	156
En särskild utredning tillsätts.....	158
Tolkningsproblem	159
Personlig assistans avgränsas.....	160
En ny proposition läggs	161
Personlig assistans – definitionen klargörs.....	162
Socialutskottets betänkande	165
Endast personer med grava funktionshinder.....	166
Personlig assistans i förändring.....	169
Den nya rättsnormen om grundläggande behov.....	173
De nya normerna	179
Kapitel 9	182
Rätt att leva som andra	182
Rätten att leva normalt.....	185
Normala levnadsvillkor	188
Det sociala medborgarskapet.....	189
Både lik och olik	190
De handikappolitiska principerna.....	193
Självbestämmande	193
Inflytande.....	199
Delaktighet	202
Tillgänglighet.....	205

Kontinuitet	209
Helhetssyn	212
Normer om ett ”normalt liv”	214
Kapitel 10	219
Stöd och behov ur olika perspektiv	219
Synen på behov på reformnivå och i den rättsliga tillämpningen	220
Behov i praktiken	222
Behov ur assistenters perspektiv	223
Behov ur brukares perspektiv	229
Personlig assistans – vilken slags rättighet?	232
Kapitel 11	237
Slutdiskussion	237
En rättighetslagstiftning utformas	237
En udda konstruktion	239
En rättighet i förändring	242
Rättigheten och de handikappolitiska principerna	246
Innehållet i rättigheten	248
Verkningar av rättens utformning	250
Avslutande reflektioner	252
Summary: To realize rights within the frame of Personal Assistance	254
Introduction	254
The aim and methods of the study	255
Perspectives and theoretical framework	257
Results	259
The Document study	259
The Court Case Study	262
Primary material, The Document Study and previous research	263
Conclusions	264
Referenser	267

Kapitel 1

Inledning

Den 6 maj 1993 är en märkesdag i svensk socialpolitik. Då röstade Sveriges riksdag igenom en social reform som saknar motsvarighet någon annanstans i världen. Reformen innebär att svårt funktionshindrade har lagfäst rätt till personlig assistans, där de själva väljer sina assistenter som staten betalar. Assistansreformen ger äntligen svårt funktionshindrade verklig valfrihet och självbestämmande (Larson 1993, inledning).

I citatet ovan beskriver Robert Larson, förläggare till boken *Personlig Assistans* stödformen i entusiastiska ordalag (Andèn, Claesson Wästberg & Ekensteen 1993). Han framställer personlig assistans som en alldeles särskild socialpolitisk åtgärd och som en rättighet fastställd i lag, vilken ger rätt för enskilda att välja assistenter. Personlig assistans blev en lagstadgad rättighet i samband med att den svenska handikappolitiken reformerades 1994 – den s.k. handikappreformen. Personlig assistans utgör en av tio olika insatser som infördes i lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Som ett komplement till LSS infördes lag (1993:389) om assistansersättning (LASS) som reglerar den statliga assistansersättningen. Denna ersättning är avsedd att täcka en del av kostnaden för personlig assistent. Införandet av lagen om assistansersättning brukar kallas assistansreformen (Bengtsson & Gynnerstedt 2003).

I citatet betonar Larson att personlig assistans är en lagfäst rätt, en juridisk rättighet. Personlig assistans kan också sägas utgöra en mänsklig rättighet, eftersom enskilda kan göra anspråk på denna rättighet mot det allmänna.

På vilka sätt kan en rättighet som personlig assistans förverkligas? Vad kan det innebära att förverkliga rättigheter? Detta är frågor som jag söker svar på i avhandlingen. Tyngdpunkten ligger på hur rättigheter kan förverkligas genom både lagstiftning och i praktiken samt på problem som kan vara förknippade med att förverkliga rättigheter.

Genom två berättelser från personliga assistenter ger jag nedan en bild av vad det kan innebära att förverkliga rättigheter i praktiken genom personlig assistans¹.

Nittonåriga Mira har diagnosen utvecklingsstörning och behöver stöd och hjälp i sin vardag. Hon behöver bl.a. hjälp med att komma upp på morgonen, duka fram frukost och att klara av toalettbestyr. Mira behöver också hjälp med att strukturera sin tid och hon kan inte vara ensam långa stunder utan tillsyn. Hon bor hemma hos sina föräldrar som hjälper henne, men hon har också en egen personlig assistent. Assistenten Linnea hjälper Mira i olika situationer, bl.a. i hemmet. Ibland gör de olika aktiviteter tillsammans, t.ex. utflykter och biobesök, men Linnea är främst med Mira på hennes ”arbetsplats”. Miras arbete är en form av s.k. daglig verksamhet. Den dagliga verksamheten bedrivs i ett kafé på en grundskola. Varje vardagsmorgon kommer Linnea hem till Mira och hjälper henne att göra sig i ordning. Det tar lång tid för Mira att få på sig sina kläder. Linnea finns bredvid och ger henne instruktioner om hur hon skall göra. Mira har svårt för att knäppa knappar och dra upp dragkedjor. När Mira är färdigklädd åker de

¹ Beskrivningarna är hämtade från datamaterial vid en FoU-cirkel för yrkesgruppen personliga assistenter (Larsson 2005). Se kapitel 2.

färdtjänst till den dagliga verksamheten på skolan. Linnea hjälper Mira att ta fram varor som skall säljas under dagen. Nästan varje dag fikar de tillsammans med personalen som arbetar i skolmat-salen innan de öppnar kaféet. Linnea berättar att det är Miras ”ar-bete” och att personalen är hennes arbetskamrater. Som personlig assistent försöker Linnea hålla sig i bakgrunden. Mira har dock svårt att kommunicera med andra och Linnea finns med för att hjälpa henne med detta. Mira behöver också hjälp med att räkna och lämna tillbaka pengar till kunderna. Linnea finns hela tiden intill Mira och assisterar henne i arbetet. Hon gör det därigenom möjligt för Mira att klara av att arbeta på kaféet.

Nicklas, som är 21 år, har stora rörelsehinder och en grav synska-da. Han är rullstolsburen och kan stå upp endast korta stunder med hjälp av stöd. Nicklas bor i en egen lägenhet och har person-
lig assistans dygnet runt. En av hans assistenter heter Bosse och han har arbetat hos Nicklas sedan Nicklas var 13 år. Bosse berät-tar att han och Nicklas ibland är ute i skogen och att Nicklas får känna på olika saker, t.ex. stenar, jord och grenar med händerna eftersom han inte kan se. Bosse frågar honom om vad han tycker om att bo i egen lägenhet. Nicklas svarar att han tycker att det är bra och att han får god mat. Han säger också att hans assistenter är trevliga och att de håller tiderna. Bosse ber Nicklas att berätta vad de brukar göra och Nicklas svarar att de gör många saker tillsammans. De är ute på olika aktiviteter och de reser en del. Till hösten skall de åka till en ö i Medelhavet. Bosse berättar om någ-ra resor som de tidigare har gjort tillsammans. Nicklas lägger till detaljer och upprepar vad Bosse precis har sagt. Bosse frågar Nicklas om han gillar att dansa och han svarar att han gör det och att de brukar delta i uppvisningar med rullstolsdans tillsammans. Bosse och Nicklas tar fram ett fotoalbum. Bosse pekar på bilder av Nicklas när han dansar i sin rullstol. I albumet finns också bilder av Nicklas tillsammans med kända personer inom musik-branschen. Nicklas säger att han gillar musik och att han kan näs-

tan hundra sånger utantill. Bosse pekar på flera fotografier i albumet som visar när Nicklas gör olika aktiviteter tillsammans med andra. Nicklas är bl.a. på maskerad, teaterföreställningar och fester. Ett foto visar Nicklas när han lagar mat tillsammans med en annan assistent och ett annat foto visar när han och Bosse badar i en simbassäng.

På grund av sina funktionshinder har Mira och Nicklas rätt till personlig assistans enligt LSS. Lagstiftningen bygger på handikappolitiska mål om jämlikhet och delaktighet i samhällslivet för funktionshindrade. Tanken med stödformen är att de med hjälp av denna skall uppnå goda levnadsvillkor. De personliga assistenternas uppgift är att se till att Mira och Nicklas får möjlighet att leva ungefär som andra människor lever. Både Mira och Nicklas får genom assistansen möjlighet att klara sina grundläggande behov som t.ex. hygien, toalettbesök och mathållning. För Miras del innebär assistansen också en möjlighet att delta i den dagliga selsättningen på skolkaféet och att hon kan ingå i en social gemenskap på arbetsplatsen. Nicklas kan bo i en egen lägenhet och ha en aktiv fritid med hjälp av personlig assistans. Annorlunda uttryckt medverkar assistenterna till att realisera mänskliga rättigheter som syftar till att Mira och Nicklas skall få möjlighet till bra liv. Dessa rättigheter innebär bl.a. rätten till goda levnadsvillkor, social trygghet och gemenskap. De mänskliga rättigheterna är nedtecknade i olika slag av internationella överenskommelser, men återspeglas också i nationell rätt och i praktiska handlingar. Rättigheternas utformning får betydelse för hur starka alternativt svaga rättigheterna är.

En vanlig definition av mänskliga rättigheter är att de utgör grundläggande rättigheter som varje enskild anses kunna hävda gentemot det allmänna (Fisher 2007). Vissa dokument om mänskliga rättigheter är inte rättsligt bindande. De ger istället uttryck för eftertraktade mål eller ideal, som t.ex. FN:s allmänna

förklaring av de mänskliga rättigheterna (1948). I denna förklaring framgår bl.a. att alla människor är fria och lika i värde och rättigheter. I deklarationen slås bl.a. fast att alla är lika inför lagen liksom rätten att fritt få yttra sig och rätten att få rösta. Dessa rättigheter kallas civila och politiska rättigheter. Deklarationen omfattar också sociala och ekonomiska rättigheter, såsom att ha en levnadsstandard som är tillräcklig och rätten till trygghet vid sjukdom och invaliditet.

Vid sidan av FN:s allmänna förklaring av de mänskliga rättigheterna finns andra väl kända internationella konventioner, t.ex. FN:s konvention om medborgerliga och politiska rättigheter (1966) och konventionen om sociala, ekonomiska och kulturella rättigheter (1966). I dessa konventioner nämns explicit inte människor med funktionshinder, men utgångspunkten är att de skall omfatta *alla* människor. Sverige har ratificerat konventionerna om mänskliga rättigheter liksom bl.a. konventionen om kvinnors rättigheter och barnkonventionen. Konventioner och tillhörande protokoll är juridiskt bindande för de länder som ratificerat dem. På regional nivå finns den Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna, även kallad Europakonventionen (1950). Denna konvention är sedan 1995 svensk lag (SFS 1994:1219) och i regeringsformen föreskrivs att lag eller annan föreskrift inte får meddelas i strid med Sveriges åtaganden på grund av Europakonventionen. Konventionen övervakas av Europadomstolen för de mänskliga rättigheterna i Strasbourg.

I den svenska nationella lagstiftningen finns det också skydd för de mänskliga rättigheterna framför allt i de tre grundlagarna; regeringsformen, tryckfrihetsförordningen och yttrandefrihetsgrundlagen. Till de mänskliga rättigheterna hör också skyddet mot diskriminering, som finns reglerat i grundlag och i särskild diskrimineringslagstiftning samt den grundlagsfästa rätten att

inför domstol eller annan rättstillämpande myndighet bli behandlad i likhet med andra. Flera andra svenska lagar och bestämmelser har praktisk relevans för enskildas fri- och rättigheter och för möjligheterna till ett gott liv. För människor med funktionshinder är regleringen på det sociala området, bl.a. inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och skola, väsentlig. För människor med stora funktionshinder är också den särskilda rättighetslagstiftningen LSS betydelsefull för att få vardagen att fungera, känna sig trygg och för att kunna vara delaktig i samhället.

Mänskliga rättigheter för människor med funktionshinder

Människor med funktionshinder är en grupp som uppmärksammas allt oftare både nationellt och internationellt inom området för mänskliga rättigheter. Sedan FN:s arbete med handikappfrågor startade för ett par decennier sedan har man använt olika åtgärder för att realisera rättigheter för denna grupp. Det internationella arbetet med att utforma rättigheter specifikt för funktionshindrade inleddes i samband med FN:s Handikappår 1981. FN:s generalförsamling utnämnde decenniet 1982-1993 till "The United Nations Decade for Disabled Persons", Handikappdekaden. FN:s generalförsamling antog aktionsprogrammet "The UN World Programme of Action Concerning Disabled Persons", Världsaktionsprogrammet. I detta program finns tre mål som handlar om förebyggande arbete av funktionshinder, rehabilitering och lika möjligheter. Programmet tar sin utgångspunkt i att människor med funktionshinder har rätt till samma möjligheter som andra medborgare i fråga om förbättringar av levnadsvillkor som är resultat av ekonomisk och social utveckling i ett land (UN 1983).

I slutet av "handikappdecenniet" påbörjades en diskussion i FN om huruvida det fanns behov av en konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionshinder. Generalförsamlingen beslutade dock vid denna tidpunkt att inte arbeta fram en sådan konvention, bl.a. därför att det redan fanns konventioner som gällde för alla människor (HO 2004). Som alternativ antog generalförsamlingen "UN Standard Rules for the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities" (1994), på svenska: FN:s standardregler för funktionshindrade. Meningen med dessa standardregler är att försäkra människor med funktionsnedsättningar delaktighet och jämlikhet i samhället. Standardreglerna är inte juridiskt bindande för medlemsstaterna. Tanken är istället att de skall påverka hur medlemsländerna utformar sin handikappolitik främst genom att vara moraliskt förpliktande. Detta uttrycks i standardreglerna som ett moraliskt och politiskt åtagande från staternas sida att anpassa samhället till människor med funktionshinder (UN 1994). Det finns 22 standardregler och de baseras på de grundläggande konventionerna om mänskliga rättigheter. Avsikten med reglerna är bl.a. att uppmärksamma brister inom olika samhällsområden som hindrar människor med funktionshinder från att delta på lika villkor. Standardreglerna inriktar sig på ett antal huvudområden som bl.a. tillgänglighet, utbildning, arbete, ekonomisk och social trygghet, familjeliv, kultur, personlig integritet. De ger även konkreta förslag på hur hinder för funktionshindrade personer kan elimineras och skapa ett tillgängligt samhälle. För uppföljning och utvärdering av standardreglerna utsåg FN en speciell rapportör, Bengt Lindqvist. Rapportörens uppdrag var att i samarbete med den internationella handikapprörelsen följa utvecklingen i medlemsländerna (HO 2004).

År 2006 antog FN:s generalförsamling ännu en konvention om mänskliga rättigheter, vilken är avsedd särskilt för personer med funktionshinder (A/61/611). Ett skäl till detta var att standardreglerna inte fått det genomslag som man hade hoppats på. I mars

2007 undertecknade Sverige denna FN-konvention. Målsättningen med konventionen är att stärka skyddet av de mänskliga rättigheter som funktionshindrade har enligt andra befintliga konventioner. Konventionen ställer icke-diskriminering i centrum. Den innehåller en förteckning över åtgärder som anses nödvändiga att vidta för att personer med funktionshinder skall kunna er-hålla såväl medborgerliga och politiska som ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. I konventionen föreskrivs ett antal vägledande principer som rätten till jämlikhet, oberoende, delaktighet, tillgänglighet och lika möjligheter. Flera av dessa principer ligger också till grund för utformningen av LSS. I denna avhandling undersöker jag främst principerna om självbestämmande, delaktighet och tillgänglighet och deras innebörd som ”rättigheter” i relation till personlig assistans.

Trots att de mänskliga rättigheterna omfattar *alla* människor har det ändå alltså funnits ett intresse av att skapa särskilda internationella instrument i förhållande till människor med funktionshinder. Denna grupp har ansetts ha rätt till samma möjligheter som andra människor samt behöva särskilda rättigheter för att bl.a. bryta utanförskap och motverka diskriminering (t.ex. Bruce 2005, Wolmesjö 2007). I samband med att FN-konventionen om mänskliga rättigheter undertecknades av äldre- och folkhälsominister Maria Larsson i New York den 30 mars 2007 beskrev ministern konventionen som ett historiskt steg. Hon sade också att betydelsen av konventionen inte skall underskattas:

Sverige, som är ett föregångsland i många avseenden, uppfyller redan konventionen enligt regeringens preliminära bedömning. Men dagens undertecknande innebär ändå en ny form av skydd för funktionshindrade, även i Sverige (Pressmeddelande 30 mars 2007, Socialdepartementet).

Mänskliga rättigheter i Sverige

Det är sannolikt att Sverige är ett föregångsland då det gäller att skapa mänskliga rättigheter för människor med funktionshinder. Oavsett om detta stämmer eller inte är det intressant att undersöka hur rättigheter förverkligas. Sedan flera decennier tillbaka har det funnits en politisk uppfattning om att människor med funktionshinder är en utsatt grupp som man behöver ta särskild hänsyn till och som kan behöva skydd och speciella åtgärder eller rättigheter av olika slag. Detta synsätt har resulterat i både politiska principformuleringar och antagandet av särskild rättslig reglering. Ett exempel på en handikappolitisk grundsats som utvecklades redan i början av 1960-talet finns i betänkandet *Social omvårdnad av handikappade* (SOU 1964:43). I detta betänkande framförde Socialpolitiska kommittén principen om att hjälpen till människor med funktionshinder skulle utformas som rättigheter. Vidare framförde kommittén att hänsyn måste tas till handikappade överallt i samhället: i samhällsplaneringen och bostadsbyggandet, i utbildningsväsendet och på arbetsmarknaden samt i socialförsäkringen och i kulturlivet.

På en rad olika samhällsområden har det sedan 1960-talet successivt vuxit fram reglering för att åstadkomma rättvisa och bättre livsvillkor för människor med funktionshinder. I slutet av 1960-talet ersattes äldre lagar om rätt till undervisning och vård till personer som tidigare kallades sinnesslöa och psykiskt efterblivna av ny lagstiftning genom lagen (1967:940) om omsorger till vissa psykiskt utvecklingsstörda (omsorgslagen, OL). Lagen gav rätt till särskilda omsorger, t.ex. boende och utbildning.

Inom arbetsmarknadsområdet infördes under 1970-talet reglering om särskilt skydd vid uppsägningar för anställda med nedsatt arbetsförmåga genom lagen (1974:12) om anställningsskydd. I lagen (1974:13) om anställningsfrämjande åtgärder fastställdes anställningsfrämjande regler för äldre arbetstagare och arbetstagare med nedsatt arbetsförmåga. I början av 1980-talet trädde socialtjänstlagen (SoL) och hälso- och sjukvårdslagen (HSL) i kraft. Dessa två lagar föreskrev allas rätt till grundläggande social trygghet och god hälso- och sjukvård. I samband med detta kom OL från 1968 att delvis uppfattas som ett hinder för utvecklingsstördas möjligheter att få tillgång till den reguljära samhällsservicen (Bengtsson 1998). En ny OL trädde i kraft 1986 och utformades som en kompletterande rättighetslag. Tanken var att när andra lagar inte räckte till för att ge de insatser som lagens målgrupp behövde skulle de kunna få sina behov tillgodosedda genom OL (prop. 1984/85:176). Lagen angav alltså vissa rättigheter för dessa personer och det var möjligt att få sin rätt till en insats prövad av förvaltningsdomstolarna. Vid sidan av personer med utvecklingsstörning kom personer med autism och hjärnskada, som förvärvats i vuxen ålder, att omfattas av 1986-års OL, men att ännu flera grupper av funktionshindrade skulle få särskilda rättigheter hade diskuterats under lagstiftningsarbetet. Strax före den nya OL skulle antas och förslaget behandlades i riksdagen, föreslog socialutskottet en fortsatt utredning av frågan om en större grupp av personer med funktionshinder skulle kunna omfattas av särskilda rättigheter. Förslaget var inledningen på ett nytt reformarbete inom handikappområdet och innebar bl.a. att 1989 års Handikapputredning tillsattes av regeringen.

1989 års Handikapputredning

Flera olika förhållanden bidrog till medförde att 1989 års Handikapputredning tillsattes och jag skall här beskriva de händelser som har framhållits som betydelsefulla. När Carlberg m.fl. (1992)

redogör för Handikapputredningen och dess förhistoria nämner de bl.a. efterverkningarna av det internationella handikappåret år 1981 som utlystes av FN. I samband med denna utlysning utarbetades i Sverige ett nationellt handlingsprogram i handikappfrågor (SOU 1982:46) av företrädare för dåvarande fem riksdagspartier, de båda kommunförbunden och handikapprörelsen. I programmet framkom bl.a. att de sociala klyftor som konstaterades mellan funktionshindrade och andra medborgare måste överbryggas. Förslag på åtgärder inom olika samhällssektorer presenterades. I programmet redovisades också en samfäll syn på handikapp och funktionshindrade personers situation med utgångspunkt från de handikappolitiska målen om allas rätt till full delaktighet och jämlikhet som slogs fast. Dessa mål kom även att utgöra grunden för den nya rättighetslagstiftningen som föreslogs av Handikapputredningen. Målen om allas rätt till delaktighet och jämlikhet var alltså tidiga och centrala punkter inom den svenska handikappolitiken.

På regeringens uppdrag gjorde Statens Handikappråd år 1986 en uppföljning av det nationella handlingsprogrammet som presenterades för riksdagen (Regeringsskrivelse 1986/87:161). I denna uppföljning konstaterades att det fortfarande fanns brister i förutsättningar för delaktighet och jämlikhet inom ett flertal samhällsområden. De brister som påtalades i uppföljningen var bl.a. få möjligheter till självbestämmande inom t.ex. hemservice och färdtjänst liksom att insatserna inom habilitering och rehabilitering för människor med omfattande funktionshinder var otillräckliga och inte kontinuerliga. Vidare riktade uppföljningen uppmärksamhet på att intentionen i HSL, en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen, inte hade konkretiserats tillräckligt för personer med funktionshinder i habilitering och rehabilitering. Inte heller målen i SoL hade realiserats på ett tillfredsställande sätt. Av SoL:s inledande portalparagraf framgår att socialtjänsten skall medverka till att främja människors ekonomiska

och sociala trygghet liksom jämlikhet i levnadsvillkoren och aktiva i deltagande i samhällslivet. Bland annat hade handikapprörelsen pekat på SoL:s begränsade styrka att i praktiken tillhandhålla rättigheter för personer med funktionshinder (Peterson 2000 s.216). Även undersökningar som gjordes av bl.a. Socialstyrelsen och de centrala handikapporganisationerna visade på brister i stödet till människor med funktionshinder inom socialtjänsten och habiliterings- och rehabiliteringsverksamheten (Dir 1988:53). Det var alltså åtskilliga problem som uppmärksammades och som handlade om dels brist på faktisk hjälp eller behandling, dels föga möjligheter att utöva självbestämmande inom ramen för de insatser som gavs.

Handikapputredningens arbete resulterade framför allt i att en ny särskild rättighetslagstiftning (LSS) för en tämligen bred grupp av människor med funktionshinder antogs. Detta skedde år 1994, mer än ett decennium innan FN antog konventionen om rättigheter för personer med funktionshinder. En av de rättigheter som infördes i den nya lagen är personlig assistans.

Personlig assistans – en särskild rättighet

Personlig assistans är en juridisk rättighet, den är tydligt preciserad i den särskilda rättighetslagstiftningen LSS och den är utkrävbar, d.v.s. ett avslagsbeslut kan överklagas till förvaltningsdomstol. Rättigheten personlig assistans är inte endast en rättighet i sig, en särskild insats, utan personlig assistans ger också upphov till andra ”rättigheter” för enskilda. Dessa uppkommer på basis av rättighetsregleringen och syftar till att realisera mänskliga rättigheter för människor med funktionshinder. De är handikappolitiskt uttryckta rättigheter t.ex., delaktighet i samhällslivet, självbestämmande och inflytande bl.a. genom att kunna utöva sitt medborgarskap på olika nivåer. Rättigheterna kan också förstås som handikappolitiska principer eller normer. De ger uttryck för vissa

värden som är politiskt önskvärda. Som framgår längre fram i denna avhandling är vissa av dessa rättigheter i praktiken starkare och mer framträdande än andra.

Varför är det då intressant att undersöka rättigheten personlig assistans samt på vilket sätt rättigheter hanteras och realiseras genom personlig assistans? Som jag ser det finns det fyra relevanta motiv. *För det första* anknyter utformningen av personlig assistans, en individuellt utformad stödform som den enskilde i stor utsträckning kan använda i olika livssituationer, till principer om mänskliga rättigheter. Dessa innebär bl.a. att social trygghet och rättvisa livsvillkor står i centrum. Personlig assistans utgör på så vis en del av en större internationell rättighetsdiskurs, d.v.s. den är inte endast en nationell handikappolitisk åtgärd. Mänskliga rättigheter handlar bl.a. om funktionshindrades möjligheter att kunna arbeta, studera och ha rätt till familjeliv, kultur och fritid (UN 1994). Detta kan realiserars med hjälp av bl.a. personlig assistans. Utformningen av personlig assistans anknyter också till målet om ”lika möjligheter” som antogs i FN:s Världsaktionsprogram (1982) liksom till de uttalade målen med FN:s standardregler (1994) om rättigheter som har till syfte att tillförsäkra människor med funktionsnedsättningar delaktighet och jämlikhet i samhället. Den särskilda rättighetsregleringen, som utformningen av personlig assistans baseras på, tar sin utgångspunkt i att människor med funktionshinder är medborgare som andra och att de har samma rättigheter och skyldigheter som andra.

För det andra är rättigheten personlig assistans baserad på uttalade handikappolitiska mål om självbestämmande och valfrihet. Dessa två begrepp belyser stödformens särart i förhållande till det svenska välfärdssystemets övriga stödinsatser till människor med funktionshinder. Valfrihet och självbestämmande är särskilt kännetecknande för personlig assistans. Till skillnad från andra samhälleliga stödinsatser, som också ges enligt lagstiftning, tillerkän-

ner regleringen av personlig assistans människor som blivit berättigade stödformen ett synnerligt stort inflytande och en unik rätt att bestämma vem som skall ge hjälp, vad man vill ha hjälp med och när man vill ha hjälp. Den som är berättigad till personlig assistans kan välja vilken anordnare, t.ex. kommunen, privat företag eller kooperativ, som skall ge assistans. Rätten att bestämma eller påverka vem som skall arbeta som assistent liksom det personliga valet av assistansanordnare är exklusiv för personlig assistans. Vid andra vård- omsorgs- och serviceinsatser som samhället tillhandahåller via andra lagstiftningar, t.ex. SoL och HSL, har den enskilde inte samma möjligheter att välja och påverka hjälpen. Personer med svåra funktionshinder får genom den personliga assistenten tillgång till ett eget s.k. mänskligt hjälpmedel (Larsson & Larsson 2004). Förutsättningarna för enskildas inflytande över stödet är således, på reformnivå, mycket omfattande.

För det tredje är utformningen av personlig assistans baserad på ytterligare centrala handikappolitiska principer om bl.a. delaktighet, tillgänglighet, kontinuitet och inflytande. Dessa principer utgör en förändring jämfört med tidigare nationella handikappolitiska principer som utgick från normalisering och integrering. Detta innebär i korthet att människor med funktionshinder skulle ges möjlighet till samma vardagsmönster som andra människor i samhället och få uppleva goda livsvillkor. De skulle också leva bland andra människor i samhället och inte avskilt. De ”nya” principerna sätter, jämfört med målen om normalisering och integrering, ökat fokus på individen med funktionshinder som en medborgare som har rättigheter, d.v.s. inte endast någon som skall ges samma möjligheter. Principerna utgår ifrån funktionshindrades rätt att leva i likhet med andra, men också ifrån synen på att människor med funktionshinder sinsemellan är olika och kan ha olika önskemål.

För det fjärde är personlig assistans utformad som en individuell rättighet i lag. Stödformen är inte konstruerad som ett generellt socialt mål eller som ett stöd som myndigheten får ge utan som en rättsligt utkrävbar rättighet, eftersom den enskilde ges möjlighet att överklaga myndighetens beslut till förvaltningsdomstol (Hollander 1995, Renström 2005, Warnling-Nerep 1999). Bland andra har Anna Hollander (1995) pekat på att lagstiftning som baseras på den enskildes rättigheter anses bättre, än mera allmänt utformad lagstiftning, kunna ta tillvara grundläggande värden om medborgerliga rättigheter. Hon skriver: ”Ju exaktare lagen anger förutsättningar, innehåll och omfattning för bidrag och tjänster, desto starkare rättighet är det fråga om (Hollander ibid s.15)”.

I likhet med Hollander (ibid) menar Karsten Åström (2005a) att den enskildes ställning stärks om denne har en rättighet i lag. Enligt Åström beror detta på att det är skillnad mellan att vara bärare av en rättighet och att vara mottagare av en insatsskyldighet eller rent av endast potentiell mottagare av en insats som myndigheten får ge till en enskild.

Utformningen av personlig assistans som en lagfäst rättighet ger sannolikt goda möjligheter för enskilda att få sina olika behov tillgodosedda. Utformningen bidrar till möjligheter att förverkliga centrala principer om mänskliga rättigheter. Vidare är personlig assistans utformad på ett sätt som ger enskilda stora förutsättningar till valfrihet och självbestämmande jämfört med andra samhällsliga stödformer. Den är på så vis unik i sitt slag. De handikappolitiska principer som utformningen baseras på sätter den funktionshindrade medborgaren i centrum och utgår från att denna har samma rättigheter och skyldigheter som andra medborgare. Detta är en skillnad från tidigare handikappolitiska mål som ”endast” avsåg att människor med funktionshinder skulle normaliseras och integreras. Utformningen av personlig assistans som en rättighet i särskild rättighetslag, som den enskilde i stor ut-

sträckning får råda över, stärker den enskildes rätt. Detta kan sannolikt också vara en förklaring till att stödformen av både användare, forskare och utredare ansetts vara det mest betydelsefulla inslaget i 1994 års handikappreform (Bengtsson & Gynnerstedt 2003, Claesson Wästberg 1993, Ekensteen 1993, Jacobson 2000, Socialstyrelsen 2005).

Det finns dock en del svårigheter förbundna med rättighetsutformningen. *Ett* problem är att rättighetslagstiftning inte otvetydigt behöver innebära att jämlikhet i levnadsvillkor främjas på sikt, vilket är ett av de övergripande målen för handikappolitiken. Alla människor med funktionshinder har inte rätt till personlig assistans. Redan då rättigheten personlig assistans utformades på reformnivå gjordes ett urval av vilka som skulle få tillgång till den. Denna selektion kan, förutom att uppfattas som orättvis, innebära att olika grupper av funktionshindrade i praktiken ställs mot varandra. Vissa personer inkluderas medan andra hamnar utanför den särskilda rättighetssfären. Detta förhållande återspeglas i den rättsliga tillämpningen och resultaten av tillämpningen visar hur svårt det kan vara att utforma rättigheter. *Ett annat* problem är att handikappolitiska normer om ett generöst individuellt stöd till människor med funktionshinder kan komma att förändras och urholkas bl.a. i samband med samhällsekonomiska förändringar. Det finns en risk för att rättigheter inskränks i tider av svag samhällsekonomi även om de finns införda i särskild rättighetslagstiftning. Rättighetsreglering ger således inget skydd för ekonomiska eller ideologiska omsvängningar.

Ytterligare ett problem med rättighetslagstiftning är, som både Hollander (1995) och Åström (2005a) påpekar, att den inte garanterar att den enskilde faktiskt erhåller sin rätt även om det finns behov. Hollander hänvisar till att relationen mellan staten, rätten och medborgaren är komplex. Det är t.ex. inte säkert att kommunerna fullgör de rättigheter som lagen ger den enskilde. Även om

kommunerna beviljar personlig assistans finns det ingen garanti för att rättigheterna förverkligas i praktiken av personliga assistenter. Detta kan bero på att den rätt som reglerar rättigheterna inte alltid har de följder som är syftet med den. Thomas Mathiesen (2005) menar, att rätten, t.ex. lagstiftningen, verkar i ett samhälligt sammanhang tillsammans med andra förhållanden och förutsätter bland mycket annat motivation hos de människor som den antas verka på.

Enligt Åström (2005a) förutsätter utformningen av rättighetslagstiftningen att individen är aktiv och stark. Rättighetskonstruktionen kräver således att den enskilde kan ta sina rättigheter i anspråk. Vissa människor med funktionshinder kan ha svårigheter att utöva sina rättigheter, t.ex. att praktisera inflytande och självbestämmande. Lagen och dess förarbeten ger föga vägledning om hur sådana situationer skall hanteras. De handikappolitiska principerna, t.ex. delaktighet, inflytande, självbestämmande och tillgänglighet är inte heller helt tydliga i förhållande till rättighetsbegreppet. Utgångspunkten är att personlig assistans skall användas för att förverkliga bl.a. dessa principer. Men kan principerna förstås som ”egentliga” rättigheter? Principerna utgör inte rättigheter i strikt juridisk mening. De hör till det område som brukar benämnas *soft law* därför att de i sig inte ger den enskilde medborgaren några rättigheter (t.ex. Landelius 2000).

Det är alltså av flera skäl intressant att undersöka personlig assistans. Å ena sidan ger personlig assistans möjligheter att realisera mänskliga rättigheter för svårt funktionshindrade personer. Detta förstärks av att rättigheten har en alldeles särskild utformning och att denna utformning ger möjlighet till bl.a. inflytande för enskilda. Å andra sidan finns flera svårigheter förbundna med att realisera rättigheten. Inte alla personer med stora funktionshinder ges rätt till personlig assistans. Utformningen i rättighetsreglering innebär inte heller att de personer som har rätt till personlig assi-

stans är skyddade mot förändringar av denna rättighet. Lagstiftningen kan när som helst ändras och rättigheten kan komma att inskränkas. Utformningen ger inte någon garanti för att de rättigheter som personlig assistans skall realisera blir förverkligade i praktiken av personliga assistenter. Detta kan bero bl.a. på bristande kunskap om avsikten med personlig assistans eller på låg motivation hos personliga assistenter. Vidare förutsätter rättighetskonstruktionen att personer med funktionshinder kan utöva rättigheterna, vilket en del personer inte kan på grund av att deras funktionshinder inte möjliggör detta. Det är också oklart hur de handikappolitiska principerna förhåller sig till begreppet rättighet. Hur starka är egentligen de ”rättigheter” som personlig assistans avser att förverkliga?

Syfte, frågor och avgränsningar

Syftet med denna avhandling är att beskriva och förstå hur en rättighet som personlig assistans förverkligas, främst genom lagstiftning, men också i praktiken utifrån utformningen samt hur starka eller svaga rättigheterna är. I strävan efter att uppnå detta syfte har en deskriptiv studie genomförts. Den beskriver huvudsakligen personlig assistans i ett reformperspektiv, som en process från idé, utredning till lagstiftning och förändring av denna lagstiftning. Jag undersöker också de handikappolitiska principer som ligger till grund för utformningen av rättigheten och de olika normer om rättigheten som framträder på reformnivå och i den rättsliga regleringen. Dessa normer relateras till normer i praktiken och vad dessa innebär när rättigheten förverkligas. Normerna ger bl.a. uttryck för synen på individen med omfattande funktionshinder och synliggör den diskrepans som ibland finns mellan ideal och verklighet. Min studie avser att bidra med kunskap om hur sociala rättigheter kan förverkligas, vilka svårigheter som kan finnas förknippade med realiserandet och vad utformningen kan

ha för betydelse för förverkligande av rättigheter. Jag söker svar på följande frågor:

- Hur har rättigheten personlig assistans utformats och förändrats?
- Vad innebar förändringarna i lagstiftningen och vilka samhälleliga normer avspeglade de?
- Hur kan rättigheten personlig assistans förstås i förhållande till de centrala handikappolitiska målen och till de rättsnormer som har utvecklats?
- Vilka behov och vilken syn på individen definierades och rättsliggjordes på reformnivå?
- Vilka behov och vilken syn på individen framträder i praktiken?
- Vilken betydelse har rättighetskonstruktionen för realiserandet av rättigheten och för rättighetens styrka respektive svaghet?

Avhandlingens disposition

Avhandlingen består av elva kapitel. I detta första kapitel har jag presenterat avhandlingens problemområde och syfte. I kapitel två presenteras stödformens uppkomst, organisering samt tidigare forskning om personlig assistans och några centrala studier för denna avhandling. I kapitel tre redogör jag för metod och tillvägagångssätt. I det fjärde kapitlet utvecklas den referensram som jag har använt för att förstå det undersökta materialet. Centrala perspektiv och begrepp presenteras. I det femte kapitlet visar jag hur idén om att människor med omfattande funktionshinder har särskilda stödbehov växte fram i 1989 års Handikapputredning utifrån en diskussion om behov av stöd och särskilda rättigheter. I kapitel sex visar jag hur frågan om särskilda rättigheter till funktionshindrade diskuterades i förhållande till val av lagstiftnings-

teknik och utifrån frågan om politisk styrning av samhällets hjälp till medborgarna i utredningsarbetet. I kapitel sju presenteras hur förslaget om särskild rättighetslagstiftning och rättigheten personlig assistans kom att utvecklas efter att förslaget lagts av 1989 års Handikapputredning. I kapitel åtta behandlas de förändringar av rättigheten personlig assistans som skedde efter att lagstiftningen antagits och vilka normer som framträder i denna utveckling, bl.a. i rättspraxis från Regeringsrätten. Kapitel nio handlar om utformningen av personlig assistans i relation till de handikappolitiska mål och principer som slogs fast i Handikapputredningens arbete. Dessa relateras till rättsnormer och till praktiken med personlig assistans. Kapitel tio behandlar hur de normer om behov som definierades och rättsliggjordes på reformnivå förhåller sig till praktiken. I kapitlet diskuteras avslutningsvis utformningen av personlig assistans i förhållande till begreppet rättighet. Avhandlingen avslutas med kapitel elva där de viktigaste resultaten summeras och diskuteras.

Kapitel 2

Uppkomst, organisering samt tidigare forskning om personlig assistans

För att förstå det fält jag studerar ger jag i detta kapitel en presentation av hur personlig assistans har uppkommit, organiserats och beforskats. Inledningsvis beskrivs personlig assistans kortfattat utifrån sina internationella rötter och förekomst i Norden. Jag har valt att beskriva förekomsten endast i Norden, eftersom välfärdsystemen är likartade i dessa länder. Därefter beskrivs personlig assistans utifrån vilka grupper som får stödet och de kostnader som är förknippade med stödformen. Avslutningsvis presenteras aktuell forskning om personlig assistans. Presentationen av aktuell forskning fyller en viktig funktion, dels för att delar av denna forskning utgör kunskapsbasen i avhandlingen, dels för att visa det sammanhang som min studie utgör en del av. Jag inleder denna avslutande del med att presentera forskning om den personliga assistenten, därefter forskning om assistansanvändaren och till sist forskning som rör lagstiftningen om personlig assistans.

Independent Living-rörelsen

Personlig assistans utvecklades initialt av människor som själva hade funktionshinder. Både i Sverige och i andra länder förknippas stödformen med en särskild ideologi som är en del av den så kallade Independent Living-rörelsen (IP-rörelsen). Denna uppstod i USA i slutet av 1960-talet. IP-rörelsen var en av de framträdande aktörerna i debatten om funktionshinderade människors bris-

tande möjligheter till självbestämmande, valfrihet och integritet (Hugemark & Wahlström 2002). I USA bestod föregångarna till brukarstyrd personlig assistans av politiskt engagerade studenter med fysiska funktionshinder som ville genomföra sina universitetsstudier på samma villkor som andra ungdomar. På ett generellt plan var målet frigörelse, självständighet och delaktighet i samhället. Organiseringen skedde i så kallade Centres for Independent Living (CILs) och den växte till en omfattande gräsrotsrörelse, vilken i januari 1996 hade etablerat mer än 300 CILs och 200 närbesläktade organisationer (Askheim & Guldvik 1999). Det är inte endast i USA som rörelsen har haft en betydande påverkan på både organiseringen av funktionshindrade och på den handikappolitiska debatten. Rörelsen finns idag i stora delar av världen. I Europa tycks IP-rörelsen vara särskilt utbredd i Storbritannien (Morris 1993, Dunn 1990, Oliver 1993). Den är också etablerad i Holland, Tyskland och Frankrike.

En av de ledande företrädarna för IP-rörelsen i Sverige, Adolf Ratzka, grundade tillsammans med andra personer kooperativet Stockholm Independent Living (STIL) i Stockholm 1983. Verksamheten blev ett alternativ till den kommunala hemtjänsten och avtal om personlig assistans slöts med Stockholms kommun (Claesson Wästberg 1993). Även på andra håll i landet utvecklades liknande projekt. En central ståndpunkt i rörelsens ideologi var de funktionshindrades rätt till självbestämmande över den egna livssituationen. Rätten att själv bestämma framhölls, ur integritetssynpunkt, vara mest betydelsefull då det gällde behov av privat och intim karaktär, som exempelvis att få hjälp med personlig hygien, matning och kommunikation. Sådan hjälp ansågs bäst kunna ges i form av personlig assistans (Gough 1994).

Utformningen av rättighetsregleringen och de övergripande målen i LSS, om bl.a. delaktighet, självbestämmande och valfrihet, har flera beröringspunkter med IP-rörelsens ideologi. Claesson

Wästberg (a.a.), politiskt sakkunnig i handikappfrågor och en av dem som ledde arbetet med att ta fram assistansreformen, menar t.o.m. att målen i LSS stämmer väl överens med STILS:s ideologi och att IL-rörelsens filosofi och program har haft stor betydelse för utformningen av insatsen personlig assistans i Sverige. Detta framgår inte tydligt i Handikapputredningens arbete eller i de betänkanden som den avlämnade. I detta sammanhang var det handikapprörelsen, och särskilt De Handikappades Riksförbund, (DHR) som syntes och representanter från IL-rörelsen medverkade inte i utredningsarbetet. Det är dock uppenbart att de mål som framfördes av IL-rörelsen, t.ex. rätten till självbestämmande, också blev en del av 1989 års Handikapputrednings mål.

Personlig assistans i en nordisk kontext

I alla de nordiska länderna finns personlig assistans i någon form. Den svenska utformningen av personlig assistans är dock unik, främst p.g.a. den särskilda rättighetsregleringen och för att människor med såväl fysiska som psykiska funktionshinder kan erhålla stödet. Den som beviljas personlig assistans i Sverige kan också välja vem som skall utföra och administrera assistansen, men det finns inget uttalat krav på att brukaren måste styra sin assistans själv. Det ekonomiska ansvaret delas mellan kommunerna och staten för personer med de största behoven av assistans. Bengtsson och Gynnerstedt (2003) har gjort en jämförelse av likheter och skillnader av organisering av personlig assistans mellan Sverige och de nordiska länderna Danmark, Finland och Norge. I Danmark, Norge och Finland är personlig assistans inte införd i en särskild rättighetslag. I dessa länder finns antingen mycket starka eller starka krav på att brukarna själva skall styra och organisera assistansen. I Danmark ligger det ekonomiska ansvaret för personlig assistans på kommunen, men staten ersätter en del av kostnaderna. I Finland har kommunen det ekonomiska ansvaret liksom i Norge, men i Norge finns det finns möjlighet

till tilläggsstöd ifrån staten för vissa kostnader. I Danmark är det endast personer med omfattande fysiska funktionshinder som kan ges personlig assistans. I Finland är det huvudsakligen personer med stora fysiska funktionshinder och flerhandikapp som har assistans. En mindre andel, (15 %) med diagnosen utvecklingsstörning har också personlig assistans. I Norge är det också i huvudsak personer med omfattande fysiska funktionshinder och flerhandikapp som har personlig assistans.

Personlig assistans i de nordiska länderna uppvisar likheter, men också olikheter. Enligt Askheim (2000) finns i Danmark krav på att assistansanvändaren själv skall vara arbetsgivare för personliga assistenter och kunna administrera insatsen. En liknande utformning finns i Finland, men den är inte lika strikt i förhållande till arbetsgivarkravet. Personlig assistans i Norge har i flera avseenden utformats utifrån den svenska konstruktionen, dock inte som en rättighet. Det finns inte heller krav på brukarnas förmåga att leda servicen och vara arbetsgivare. Detta är frivilligt och en valmöjlighet.

Organisering och ansvar för personlig assistans i Sverige

De svenska kommunernas sätt att organisera den verksamhet som ger stöd, service och bistånd till personer med funktionshinder skiljer sig åt i landet. I en översikt av socialtjänsten i Sverige som genomförts av Socialstyrelsen (2003) konstateras att det saknas samlad kunskap om hur denna organisering ser ut. Olika nämnder, t.ex. socialnämnd, omsorgsnämnd, äldre- och handikappnämnd, barn- och ungdomsnämnd eller vuxennämnd, kan vara politiskt ansvariga för verksamheten. Det kan också förekomma att olika nämnder inom samma kommun svarar för olika delar av verksamheten för personer med funktionshinder. På samma sätt

kan förvaltningarna vara organiserade på olika sätt, t.ex. i en särskild handikappenheter eller integrerade med äldreomsorg och vissa delar kan ingå i individ- och familjeomsorgen. Cirka en tredjedel av kommunerna har organiserat stöd och service till personer med psykiska funktionshinder i en särskild enhet. Verksamheten kan vidare bedrivas i en organisation som ansvarar för både beslut och verkställighet eller i separata beställare respektive utförarorganisationer. I översikten konstateras således att organiseringen av verksamheten varierar mycket och det är inte ovanligt att den verksamhet som svarar för stöd till personer med funktionshinder har varit föremål för organisationsförändringar sedan handikappreformen genomfördes. De kommunala insatserna för människor med funktionshinder regleras i två olika lagar, SoL och LSS. Personlig assistans regleras både i LSS och i LASS.

För att erhålla personlig assistans krävs att en person har stora funktionshinder och tillhör någon av personkretsgrupperna i LSS, d.v.s. lagens målgrupp enligt 1 § LSS. Kommunen har ett basansvar för personlig assistans och därmed en skyldighet att utreda den enskildes behov av assistans och fatta beslut om hon eller han har rätt till stödet. Om kommunen bedömer att behovet av assistans för grundläggande behov, bl.a. behov av hjälp med personlig hygien, mathållning och förflyttning, överstiger 20 timmar per vecka skall kommunen anmäla till Försäkringskassan att det finns behov av statlig assistansersättning enligt LASS (RFV 2002:9). Enskilda kan också själva ansöka om assistansersättning direkt hos Försäkringskassan enligt LASS (5 § LASS). Det är Försäkringskassan som utreder och beslutar om assistansersättning enligt LASS.

I LSS anges de tre olika grupper av människor – de s.k. personkretsgrupperna – till vilken lagens insatser riktar sig. Enligt 1 § LSS består dessa av personer:

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. med betydande och bestående begåvningsmässiga 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 eller service.

För att erhålla assistansersättning enligt LASS krävs att den enskilde tillhör någon av personkretsgrupperna i LSS (1 §) samt behöver assistans mer än i genomsnitt 20 timmar per vecka (19 § LASS). Försäkringskassan bedömer och fattar beslut om assistansbehovet uppgår till mer än 20 timmar per vecka.

Det finns ingen samlad statistik över personlig assistans. Uppgifter redovisas av både Socialstyrelsen och Försäkringskassan. Cirka 18 000 personer i landet har personlig assistans enligt LSS och LASS. Under år 2006 fick i genomsnitt 14 200 personer assistansersättning enligt LASS (SOU 2007:73). Knappt 3 700 personer fick assistans enligt LSS under samma år (Socialstyrelsens statistikdatabaser 2008-01-05). Under år 2006 var de samlade kostnaderna för assistansersättningen 16,1 miljarder kronor. Statens del av kostnaderna uppgick till 12,8 miljarder kronor och kommunernas till 3,3 miljarder kronor. Kostnaderna har sedan 1997 stigit med drygt 16 procent per år (SOU 2007:73).

När det gäller assistansersättningens fördelning på de olika personkretsgrupperna är de senaste uppgifterna från år 2006. Under år 2006 ingick drygt 58 procent av samtliga som beviljats assistansersättning i personkretsgrupp 3. Andelen personer i personkretsgrupp 1 var näst störst, 35 procent. Personkretsgrupp 2 ut-

gjorde 6 procent. Av de som under år 2006 som hade assistansersättning var 53 procent män och 47 procent kvinnor. Denna könsfördelning har varit i stort sett konstant sedan år 1994 (SOU 2007:73).

Forskning om personlig assistans

I en sammanställning av svensk forskning om personlig assistans, genomförd av Socialstyrelsen (2005), sammanfattas forskningen om personlig assistans utifrån tre perspektiv. Det ena perspektivet utgår från den personliga assistenten, det andra från assistansanvändaren och det tredje från det socialpolitiska sammanhanget med handikappreformen, lagstiftningen om personlig assistans och dess tillämpning samt organisation. Forskningen har bedrivits inom flera olika vetenskapliga discipliner. Inom socialt arbete har endast några enstaka studier utförts.

Studier om personliga assistenter och deras arbete

Det finns en rad studier som handlar om personliga assistenter, d.v.s. den yrkeskategori som vuxit fram genom assistansreformen. Det finns olika uppgifter om hur många personer som arbetar som personliga assistenter. Enligt Riksrevisionen (2004) är det omkring 45 000. I en studie om utförande av personlig assistans som Socialstyrelsen (2007) låtit utföra uppskattas att det är 50-60 000 personer som arbetar som personliga assistenter. Under senare år har det gjorts en del undersökningar som helt eller delvis behandlar yrkesgruppen (t.ex. Ahlström & Klinkert 2000, Hugemark & Wahlström 2002). Socialstyrelsen (2007) har i rapporten *Personlig assistans som yrke* sammanställt och analyserat de yrkesmässiga problem som personliga assistenter möter i sitt arbete utifrån befintlig svensk forskning och annan empirisk kartläggning.

Några studier har särskilt undersökt personliga assistenter som yrkesgrupp. Jag har själv medverkat i en studie som fokuserat på yrkesgruppen: *Att vara ett mänskligt hjälpmedel. En studie om att arbeta som personlig assistent* (Larsson & Larsson 2004). Denna studie belyser hur det kan vara att arbeta som personlig assistent och vilka möjligheter och svårigheter yrkesrollen kan innebära. Studien baseras på intervjuer och en relativt omfattande enkätundersökning med personliga assistenter. Hugemark (1997) har genomfört en förstudie om yrkesroll, kompetens och personlig assistans utifrån nya arbetsformer i handikappomsorgen. Hugemark har genomfört intervjuer med arbetsledare och assistenter och kategoriserar utifrån dessa assistenternas arbetsuppgifter som visar på olika funktioner. Studiens resultat visar att cheferna särskiljer två olika assistentroller. Den ena är den relativt oproblematiske rollen och den andra är en assistentroll som kräver arbetsledande insatser för att fungera tillfredsställande i förhållande till brukarna. I Guldviks (2001) norska studie undersöktes assistenter via en enkätundersökning utifrån könsfördelning, ålder och utbildningsbakgrund. Studien behandlar även assistenternas arbetsbetingelser, arbetsmiljö samt trivsel i yrket. Resultatet av studien visar bl.a. två renodlade ”assistentprofiler”. Den ena profilen karaktäriseras av ”humanistiska” assistenter som önskar att arbeta med människor. Den andra profilen utmärks av ”pragmatiska” assistenter som valt arbetet för att de behöver inkomster och eller för att de kan kombinera det med andra göromål.

Upplevelser av arbetsinnehåll och arbetssituation behandlas av Ahlström och Klinkert (2000) i en studie med kvalitativ inriktning som handlar om personliga assistenters upplevelser och erfarenheter, utifrån tillämpningen av LSS-lagens intentioner i det vardagliga arbetet. Studien utgår ifrån stress- och copingteorier. Ahlström och Klinkert (ibid s.7) definierar coping som ett begrepp som används för att beskriva hur människor tänker, känner och handlar i situationer som av individen upplevs som stress.

Frågor om specifika yrkeskrav och hur dessa hanteras har studerats utifrån assistenternas upplevelser i det vardagliga arbetet i förhållande till tillämpningen av de intentioner som finns i LSS. Stressrelaterade yrkeskrav och strategier för att hantera de krav som antas uppkomma utifrån att intentionerna skall efterlevas, undersöks. Resultaten i studien visar att de personliga assistenterna upplever ett flertal problem utifrån sina särskilda yrkeskrav. Dessa krav hör samman med begreppen autonomi, integritet, inflytande och delaktighet, vilka utgör basen för intentionerna i LSS. Ett flertal problem som framkom rör funktionshindre personers självbestämmande. Det kan exempelvis handla om att personliga assistenter upplever att det är svårt då de i vissa situationer hindrar brukarens självbestämmande, eftersom de ibland är tvungna att bestämma åt brukaren.

Ahlström och Cascos (2000) studie behandlar problem som personliga assistenter upplever i omsorgsarbetet, hur de hanterar problemen samt vilka resurser som underlättar situationen. Utöver dessa aspekter undersöks om tidigare vårderfarenhet kan ha betydelse för hur omsorgsarbetet upplevs och hur problem hanteras. Resultaten i denna studie visar att de personliga assistenterna upplever sitt arbete som psykiskt påfrestande. En rad olika problem framträder, såsom t.ex. osäkerhet visavi brukaren, konflikt med brukaren och brukarens anhöriga. Resultaten visar också att vårderfarenhet har mindre betydelse jämfört med ingen vårderfarenhet för vilka problem som upplevs av de personliga assistenterna.

Studier om assistansanvändaren

Det finns också forskning om individen som använder personlig assistans, d.v.s. assistansanvändaren eller brukaren. Denna forskning belyser olika aspekter som t.ex. kostnadsutvecklingen för personlig assistans (Grönvik & Sundberg 2001), kvinnors och

mäns uppfattningar om assistans (Ahlström & Anshelm 2000, Barron 1997, Jacobson 1996, Sjöberg 1997), livsvillkor före och efter personlig assistans (Forsberg & Pettersson 1996) samt barn med assistans (Larsson 2002, Skär 2002). Den forskning om assistansanvändaren som sociologen Ritva Gough (1994) har genomfört har bl.a. handlat om hur personlig assistans fungerat som ett led i sociala bemästringsstrategier för personer med grava funktionsnedsättningar med utgångspunkt från Independent Living-rörelsen i Sverige. I sin avhandling studerade Gough (a.a.) hur pionjärerna för Independent Living-rörelsen i Stockholm organiserade sin personliga assistans. Denna studie tar främst sin utgångspunkt i ett brukarperspektiv på assistansen, men den belyser även till viss del assistenternas erfarenheter av verksamheten. Härutöver har Gough studerat assistans utifrån bl.a. hur samarbetet mellan assistansmottagare och assistenter fungerar (Gough & Modig 1995). Även Hugemark har undersökt assistansanvändares upplevelser av assistans (Hugemark & Wahlström 2002). Rafael Lindqvist (2007) har också berört assistansanvändarna i sin forskning. Han visar att de fördelar med assistans som brukare upplever, bl.a. är ökade möjligheter att påverka beslut som rör vardagslivet. Vid Växjö universitet har Lottie Giertz (2008) genomfört en studie i ämnet socialt arbete om personlig assistans. I licentiatavhandlingen: *Ideal och vardag – inflytande och självbestämmande med personlig assistans*, utgår hon från ett brukarperspektiv på stödformen. Studien baseras på bl.a. intervjuer med brukare som har assistans. Giertz visar att de som med en stark egen röst eller med en stark företräddarröst kan hävda sin rätt till inflytande och självbestämmande genom personlig assistans också kan leva ett autonomt liv på egna villkor.

Forskning om personlig assistans utifrån socialpolitiska, organisatoriska eller förvaltningsmässiga aspekter har bedrivits av de norska forskarna Ole Peter Askheim, Jan Andersson och Ingrid Guldvik, vilka tillsammans och var och en för sig har utfört olika

studier inom vad de kallar området för brukarstyrd personlig assistans (BPA). I Askheim och Guldviks (1999) studie *Fra lydighet til lederskap?: om brukerstyrt personlig assistanse*, presenteras den norska stödformen och forskarna sätter in den i en större omsorgspolitisk ram. De redogör för hur brukarna, assistenterna och kommunerna uppfattar BPA och dryftar dilemman och problem som kan uppstå när BPA går från en försöksverksamhet till en permanent ordning. De tre forskarna har var för sig och tillsammans redovisat ett stort antal rapporter, böcker och artiklar inom ämnesområdet.

Jag kommer längre fram att anknyta till vissa av dessa studier om assistansanvändare till den del de handlar om hur rättigheter förverkligas i praktiken och kommer då att närmare relatera till studiernas resultat.

Tidigare forskning om rättigheter för personer med funktionshinder

Forskning om personlig assistans är en del av handikappforskningen eller forskning om funktionshinder. Erland Hjelmquist (2005) menar, att handikappforskningen bärs upp av två ben. Det ena består av den individinriktade forskningen och det andra omfattar forskning om attityder och föreställningar om funktionshinder och handikapp, samhällsorganisation, medborgarskap och mänskliga rättigheter.

Den forskning som har bedrivits om personlig assistans och som ligger närmast det fält jag undersöker handlar om handikappformen, lagstiftning och tillämpning. Forskning om personlig assistans som en individuell social rättighet är dock inte särskilt omfattande. Några studier har betydelse för och ansluter till mitt avhandlingsprojekt. Studierna har genomförts inom statsveten-

skap, rättsvetenskap eller rättssociologi samt inom socialt arbete och presenteras nedan.

Studier om rättigheter och rättighetsreglering

Anna Hollanders (1995) studie av lagstiftning inom social- och handikappområdet, *Rättighetslag i teori och praxis*, undersöker den lagstiftning som bl.a. reglerar personlig assistans. Rättighetslagstiftningen analyseras här både ur rättslig synvinkel och i dess praktiska tillämpning. Det är inte den rättsliga tillämpningens prejudicerande effekter som står i fokus i Hollanders studie. Syftet är istället främst att klarlägga myndigheternas handlingsmönster. I studien studeras socialtjänstlagen, omsorgslagen och handikapplagen (LSS) utifrån två rättsvetenskapliga perspektiv: ett analytiskt (rättsdogmatiskt) och ett empiriskt (rättssociologiskt). I den rättsdogmatiska studien belyses lagstiftarens intentioner som normgivare. Rättpraxis i Regeringsrätten används för att belysa hur lagens syfte justeras och tydliggörs för att ge vägledning åt underinstansernas beslutsfattande. I denna del har Hollander studerat både de traditionella rättskällorna och rättspraxis främst från Regeringsrätten. Den rättsociologiska studien, som Hollander kallar myndighetsstudien, beskriver hur lagen har tillämpats av myndigheterna. Denna studie består av dels en enkätundersökning, dels intervjuer med fördjupade frågeställningar utifrån enkätsvaren. För att förklara den brist på enhetlighet och konsekvens som förvaltningsmyndigheternas praxis ger uttryck för använder sig Hollander av teorin om rättslig pluralism där rätten ses som ett system av alternativa normer.

Hollander menar, att det inte råder någon tvekan om att OL och LSS kan betecknas som rättighetslagar och att den konkreta utformningen av lagstiftningen är viktig för att ange förutsättningarna för enskildas rättigheter. Konkret lagstiftning, preciserade rättigheter och överklagningsrätt är dock inte tillräckliga förutsättningar för att rättigheterna också skall förverkligas. Trots att

LSS, enligt Hollander, har ett konkret innehåll och tydliga normer finns flera praktiska och juridiska problem vid tillämpningen. Detta beror bl.a. på att de normer som styr beslutsfattare i t.ex. kommuner inte alltid överensstämmer med de normer som uttrycks i lagstiftningen.

I antologin *Politik, lag och praktik. Implementeringen av LSS-reformen* (Bengtsson (red.) 2005a, 2005b) undersöks bl.a. utredningen bakom och förändringen av rättighetsregleringen i LSS av forskare från olika discipliner. Statsvetaren Hans Bengtsson har undersökt policyprocessen bakom LSS-reformen som helhet, från utredning till beslut och genomförande. Han har sammanfattat berednings- och beslutsprocessen av LSS genom att studera främst offentliga dokument från utredningen. Bengtssons genomgång visar att regleringen antogs med en utformning som innebar en uppdelning mellan externa regler, de insatser som enskilda skulle få genom lagen och interna regler som innebar att kommunerna kunde bestämma över sin organisation. Bengtsson har också följt hur normbildningen på LSS-området utvecklades på olika arenor efter att reformen trädde i kraft fram till år 2003.

Rättssociologen Karsten Åström (2005a) har gjort en jämförande analys av den rättsliga regleringen avseende stöd till funktionshindrade i SoL och i LSS. Han drar slutsatser om eventuella skillnader vad gäller maktförhållandet mellan den enskilde klienten och myndigheten, olika förvaltningskulturers förekomst och eventuella betydelse för hur distributionen av insatser går till, för professionalitet, insyn och påverkansmöjligheter. Åströms analys visar på både likheter och skillnader mellan de båda lagarna. Den visar också att den enskildes ställning stärks gentemot myndigheten om den enskilde har en rättighet i lag. Åström menar, att det kan finnas anledning att anta att kommunen prioriterar de insatser som är reglerade som rättigheter. Med utgångspunkt från 2001 års socialtjänstlag (SoL) och en återinförd rättighetskonstruktion an-

ser Åström dock att det inte finns någon skillnad vad gäller den enskildes rättsliga ställning. Den som ansöker om stöd enligt SoL har samma ställning som den som ansöker enligt LSS, även när det gäller möjligheterna att väcka förvaltningsbesvär då en ansökan avslagits.

Hans Bengtsson och Kerstin Gynnerstedt (2003) har i studien *Assistansreformen i politik och förvaltning* undersökt bakgrunden till assistansreformen och hur den särskilda rättighetslagen, (LASS), har hanterats i politik och förvaltning sedan dess tillkomst 1994. Syftet med studien var att beskriva och analysera de centrala intentionerna med insatsen personlig assistans enligt LASS i relation till hur reformen hanteras i praktiken på utrednings- och beslutsnivå. I studien fokuseras konstruktionen av reformen, bl.a. lagens rättsliga utformning liksom utrednings- och beslutsprocessen vid Försäkringskassan samt reformens legitimitet. Bengtsson och Gynnerstedt konstaterar bl.a. att det finns starka reaktiva inslag i assistansreformens konstruktion under den inledande perioden. Med detta menas att riksdagen efterhand ändrade på den ursprungliga konstruktionen av assistansen enligt LASS.

Sociala rättigheter och rättighetslagstiftning behandlas i rättsvetaren Håkan Gustafssons (2002) avhandling i juridik: *Rättens polyvalens. En rättsvetenskaplig studie av sociala rättigheter och rättssäkerhet*. Ur ett rättsteoretiskt perspektiv undersöker och analyserar Gustafsson rådande förställningar om sociala rättigheter, där en uppfattning är att de inte är "äkta" rättigheter och därför inte behöver högprioriteras. Gustafsson behandlar sociala rättigheter och använder LSS som illustration av rättighetsdiskursen och rättighetslagstiftningen.

Sociologen Agneta Hugemark har tillsammans med Karin Wahlström (Hugemark & Wahlström 2002) gjort en intervjuundersök-

ning bland brukare, assistenter och enhetschefer inom kommunal assistans. I denna studie behandlas bl.a. vad som händer då reformens generella målsättningar skall realiseras. Intervjuresultaten visar att brukare erfar stödformen som något nytt och annorlunda relativt tidigare erfarenheter av stöd och service. Personliga assistenter beskriver yrket, jämfört med tidigare erfarenheter inom bl.a. vård och omsorg, bl.a. som ett arbete utan givna och förutbestämda mallar och som ett yrke med mycket varierat innehåll. Kommunala chefer formulerar ”det nya” jämfört med andra verksamheter som de ansvarar för och beskriver att personlig assistans för dem bl.a. innebär att de delar arbetsledarskapet med hjälptagarna. I studien framgår det tydligt hur personlig assistans utvecklar sig till något betydligt mer mångfacetterat och komplext i mötet mellan olika erfarenheter och perspektiv än den situation som framträder på reformnivå.

Hugemarks analys (2004) av olika vägar till självbestämmande som assistansreformen innebär utgår i huvudsak från assistansorganisationers skriftliga verksamhetspresentationer inför potentiella kunder samt statliga och kommunala offentliga dokument. Hugemark (a.a.) belyser området personlig assistans bl.a. med utgångspunkt i två olika diskurser om individers möjligheter till självbestämmande; marknadsskursen och arbetsledningsdiskursen. Möjligheterna till självbestämmande undersöks utifrån hur de tar sig uttryck i olika verksamhetsformer. Resultaten visar att möjligheterna till självbestämmande är beroende av förhållanden på tre nivåer – samhället, utförarorganisationen och förmågan hos den enskilde personen med funktionshinder.

Slutligen vill jag nämna Rafael Lindqvists (2007) forskning om *Funktionshindrade i välfärdssamhället*. Denna forskning är ett resultat av ett antal forskningsfrågor som Lindqvist arbetat med under de senaste åren. Lindqvist har sin disciplinära hemvist inom socialt arbete, och behandlar både frågor som har med teo-

retiska perspektiv på funktionshinder att göra, om handikappolitikens utveckling och dess nuvarande ställning och om hur välfärd och livsvillkor ser ut för funktionshindrade personer på olika områden. Han analyserar personlig assistans i ljuset av de generella förändringar som skett inom socialpolitiken från början av 1990-talet.

Sammanfattningsvis utgår de flesta av de ovannämnda studierna mer eller mindre från personlig assistans. En del av studierna undersöker den reform och rättighetsreglering som stödformen är en del av. Hollanders (1995) belysning av lagstiftarens intentioner i förhållande till LSS och hennes analys av rättighetslagstiftning har varit betydelsefull för min förståelse av personlig assistans som en social rättighet som förverkligas genom lagstiftning. Hollander menar, att normerna i LSS är tydliga och att innehållet är konkret. I min studie är detta dock inte så entydigt i förhållande till vilka grupper som skall omfattas av lagen och när det gäller villkoren för att erhålla personlig assistans. När Hollander genomförde sin studie hade regleringen av personlig assistans inte genomgått några förändringar och det fanns ännu inga avgöranden från Regeringsrätten om personlig assistans. I min studie har jag gått vidare från Hollanders studie och undersökt förändringen av lagstiftningen, vilket bl.a. tydliggör att vissa av normerna var oklara. Jag har också undersökt avgöranden om personlig assistans från Regeringsrätten för att belysa rättsliga normer om innehållet i rättigheten. Jag relaterar de förändringar i lagstiftningen som ägde rum efterhand till delar av den rättspraxis som finns från Regeringsrätten om personlig assistans och synliggör normer som hänger samman med förändringarna. I likhet med Hollander har jag studerat lagstiftarens intentioner som normgivare. Jag har dessutom fokuserat på vilken betydelse intentionerna har för hur rättigheter kan realiseras i praktiken.

Bengtsson och Gynnerstedt (2003) undersöker stödformen personlig assistans med utgångspunkt från dess centrala intentioner, vilket jag också gör i min studie. I fokus för deras studier står dock utrednings- och beslutsprocessen vid Försäkringskassan om rätten till personlig assistans och inte hur rättigheter realiserats i praktiken utifrån de handikappolitiska principerna och av personliga assistenter. I min studie har jag också undersökt förändringarna i konstruktionen av personlig assistans, men inte endast utifrån LASS utan även utifrån ändringar av stödformen som skett i LSS. Även Lindqvist (2007) behandlar personlig assistans, men han fokuserar främst på stödformen utifrån socialpolitiska och organisatoriska utgångspunkter. Detta gör även Hugemark och Wahlström (2002) till viss del.

De presenterade studierna har genomförts med olika metoder och material. I min studie anknyter jag alltså till de presenterade studierna. I nästa kapitel ger jag en beskrivning av den metod och det material som jag har använt för att besvara mina forskningsfrågor. Genom att fokusera på stödformens utformning och förverkligande som en individuell social rättighet är avsikten att ge ytterligare ett bidrag till forskningen på området.

Kapitel 3

Metod

För att kunna besvara mina forskningsfrågor använder jag olika metoder och skiftande material som rör både den rättsliga utformningen och innehållet i personlig assistans. Detta beskrivs nedan. Personlig assistans är rättsligt reglerad och utformad som en juridisk rättighet. Juridiken utgår ifrån ett givet regelsystem och från de metoder som utformats för att tolka dess innehåll (Tolonen 2003). Den utgår också från normativa ställningstaganden om bl.a. vad som skall ske i en viss situation (t.ex. Gustafsson 2002, Hydén 2002). Juridiken har därmed en särskild logik och ett särskilt språk. Jag har betraktat personlig assistans utifrån dessa utgångspunkter, men också utgått ifrån att stödformen är ett medel för att uppnå vissa handikappolitiska principer som benämns som rättigheter. Jag har därför också betraktat personlig assistans i relation till de handikappolitiska principerna och hur dessa kommer till uttryck i praktiken.

En fallstudie

Jag har valt fallstudien som forskningsstrategi därför att jag vill studera hur rättigheten personlig assistans har utvecklats och förändrats. Fallstudien kan betraktas som en forskningsstrategi snarare än som en metod (t.ex. Yin 1994, Merriam 1994). För att följa processen och för att kunna förstå den komplexa helhet som förverkligandet av rättigheter kan sägas utgöra, anser jag det nödvändigt att använda olika metoder och olika slags empiriskt material som speglar både lagstiftningen och praktiken. Jag har därför gjort både en dokumentstudie och en rättsfallsstudie. Dessa studi-

er är huvudsakligen deskriptiva, men en analys av texterna från båda studierna har också genomförts. Jag har gjort en dokumentanalys som innebär att vissa texter har fått status som data för undersökningen. Jag har också gjort två samtalsintervjuer med berörda aktörer för att komplettera dokumentstudien. För att få en förståelse för hur rättigheter förverkligas i praktiken har jag även använt datamaterial från två empiriska studier om personliga assistenter där primärmaterial har samlats in. Detta material relateras till undersökningar som andra forskare har gjort.

Personlig assistans är sannolikt ett ”typiskt fall” i det rättighetsutbud som finns för människor med funktionshinder inom ramen för den särskilda rättighetslagstiftningen. Jag vill ändå framhålla personlig assistans som ett exempel på ett ”icke typiskt fall” inom den sammantagna välfärdsrättsliga regleringen. Den särskilda rättighetsregleringen innehåller centralt bestämda rättigheter eller insatser som personlig assistans och regleringen riktar sig endast till vissa människor med funktionshinder. Detta avviker från traditionell utformning av rättigheter inom det sociala området som sedan början av 1980-talet främst präglats av ramlagstiftningsteknik som t.ex. utformningen av socialtjänstlagen (SoL). Denna lagstiftning är generell och omfattar alla som bedöms ha behov av olika stödinsatser. SoL är en typisk ramlag och inte utformad med tydligt preciserade rättigheter för vissa enskilda så som LSS. Personlig assistans utgör genom sin olikartade utformning ett icke-typiskt fall i den välfärdsrättsliga regleringen.

Fallstudien används inom flera olika samhällsvetenskapliga discipliner, bl.a. inom forskning i socialt arbete (t.ex. Hjortsjö 2005, Johansson 2001, Meeuwisse 1997). Fallstudien kan omfatta en undersökning av en specifik företeelse, t.ex. ett reformprogram, en händelse, ett skeende eller en institution (Bengtsson 2005). Jacobsson och Meeuwisse (2008) lyfter bl.a. fram att studien fokuserar ett fall som är avgränsat i tid och rum, att fallet är

ett samtida fenomen i en ”verklig” kontext och att olika metoder och datakällor används för att uppnå en detaljerad och sammanfattad bild. Styrkan med fallstudien beror framför allt på användandet av olika typer av empiriskt material (Yin 1994).

Fallstudien är lämplig när man är intresserad av processer, d.v.s. hur något förlöper eller utvecklar sig (Halvorsen 1992). Men också för att i fallstudien ligger betoningen på process istället för resultat, på kontext snarare än på specifika variabler och på upptäckt istället för bevis (Merriam 1994). Det är också en förståelse för helheten snarare än avskilda fakta som utmärker fallstudien och det unika framhålls framför det universella (Aronsson 2001).

Fallstudien anses vara holistisk till sin karaktär, vilket möjliggör att forskaren kan studera och analysera ett problem ur flera olika aspekter. Fallstudien kan vara deskriptiv (Flyvberg 2001, Merriam 1994), men den behöver inte vara det. Fallstudien har för det mesta en induktiv karaktär och grundar sig på induktiva resonemang som formas efterhand under arbetets gång. I korthet kan sägas att ett induktivt förhållningssätt utgår från empiriska iakttagelser som systematiseras och tolkas. Jag har valt ett induktivt arbetssätt, eftersom det tillåter att förståelsen för den kontext som studeras uppkommer gradvis i en pågående kunskaps- och förståelseprocess.

Den kritik som främst brukar riktas mot fallstudien är att det inte går att generalisera utifrån resultaten av enstaka fall och att detta innebär hinder för teoriutveckling (t.ex. Flyvberg 2001, Peters 1998). Kritiken har avvisats av Flyvberg (ibid) som hävdar att det inte är generaliserbar kunskap som fallstudien avser att avtäckas eller som eftersträvas. Enligt Flyvberg förekommer många missförstånd om fallstudien bl.a. att det skulle vara en brist att det studerade fallet inte kan framställas på ett enkelt vis. Han framhåller att fallstudien inte eftersträvar att sammanfatta den stude-

rade komplexa kontexten i enklare formler, generella påståenden eller teorier.

Utformningen av rättighetsregleringen utgör ett avvikande fall i den välfärdsrättsliga regleringen för att den i högre grad fokuserar på medborgarskapsperspektivet jämfört med annan välfärdsrättslig lagstiftning. Den baseras på principer om bl.a. delaktighet, tillgänglighet och självbestämmande, d.v.s. principer om mänskliga rättigheter som är mera tydliga än i t.ex. SoL. Flyvberg (a.a.) framhåller att de representativa fallen, de ”typiska” fallen sällan är de som är rikast på information. Han menar att ”icke typiska” fall besitter mer information, eftersom de har en tendens att aktivera fler aktörer och fler grundläggande mekanismer i den studerade situationen. I detta sammanhang talar Flyvberg om extrema eller avvikande fall som exempel på fall som är icke typiska. Mitt val av ett icke typiskt fall syftar till att kunna säga något om helheten, d.v.s. hur sociala rättigheter kan förverkligas och vilka svårigheter som finns förenade med detta förverkligande.

Avhandlingens perspektiv och utgångspunkter

Denna studie tar sin utgångspunkt i ett kunskapsintresse som befinner sig i gränsen mellan socialt arbete och juridik. Inom det sociala arbetet uppkommer ständiga möten med ”rätten” och rättsliga frågor. Nästan alla som praktiserar socialt arbete måste på ett eller annat sätt förhålla sig till lagar, förordningar och bestämmelser av olika slag (Hollander & Alexius Borgström 2005). Inom socialt arbete administreras och tillhandhålls olika slags rättigheter enligt social lagstiftning. Min utgångspunkt är att det har stor betydelse för människor, som är beroende av stöd och hjälp, hur rättigheterna är utformade, vad de har för innehåll och hur de kan realiseras. Olika slags normer om innehållet i rättigheterna och hur starka respektive svaga rättigheterna är kan antas påverka livsvillkoren för enskilda. Hur sociala rättigheter utfor-

mas, förändras och förverkligas är därför ett väsentligt område att undersöka för det sociala arbetet. Det finns endast ett fåtal studier i socialt arbete som har denna inriktning. I några studier i socialt arbete har vissa av de nämnda aspekterna på sociala rättigheter behandlats. Håkan Johansson (2001) visar t.ex. i sin avhandling *I det sociala medborgarskapets skugga. Rätten till socialbidrag under 1980- och 1990-talen*, att förändringar i sociallagstiftningen under 1990-talet innebar att socialbidragstagares behov och rättigheter ifrågasattes och att deras skyldigheter istället betonades. Dessa människor omfattades inte av den svenska välfärdsstatens socialpolitiska ambitioner och ideal om bl.a. det sociala medborgarskapet. Sociala rättigheters innebörd har också diskuterats av Alexandru Panican och Sune Sunesson (2004) utifrån vilket värde rättigheterna har och hur dessa kan förstås. Panican och Sunesson belyser bl.a. hur sociala rättigheter förverkligas utifrån deras utformning. I sin avhandling *Rättighet och Rättvisa. Användbarhet av rättighet och rättvisa i sociala projekt*, visar Alexandru Panican (2007) att sociala projekt ofta utgår från en tankemodell där rättighet och rättvisa utgör centrala diskursiva enheter. Han visar också att medborgerliga rättigheter innefattar exkluderingsmekanismer; rätten till ett medborgerligt värdigt liv, som man inte får tacka nej till, utsläcker rätten att vara allt för annorlunda.

Inom rättssociologi intresserar man sig för relationen mellan rätten och samhället och för normer (Hydén 1998, Mathiesen 2005, Åström 1988). Exempel på rättssociologiska teman är rättens sociala bas, rätten som instrument för social förändring och rättens legitimitet (Baier 2003). Kortfattat kan sägas att rättssociologiska studier behandlar frågor om vilka orsaker som ligger bakom rättsordningen eller enskilda rättsområden, men också frågor om vilka konsekvenser som följer med rätten och rättsliga beslut (Hydén 1998). Det är framför allt den senare inriktningen som jag hämtat inspiration ifrån och som min studie anknyter till, men jag undersöker också de motiv som fanns bakom utformningen av

rättigheten personlig assistans i särskild rättighetslagstiftning, hur rättigheten utformades och vilka normer som framträdde i lagstiftningsprocessen och i lagstiftningen. Jag undersöker dessutom de förändringar av lagstiftningen som ägde rum och hur dessa förändringar kom till uttryck i form av rättsnormer. Avsikten är inte att identifiera kausala relationer utan istället att visa hur rättigheter förverkligas samt att belysa vilka normer som framträder i samband med detta.

I avhandlingen drar jag vissa slutsatser om ”gällande rätt” rörande rättigheten personlig assistans. Därför skall jag kortfattat beskriva vad slutsatserna innebär metodmässigt. Den metod som tas för given i en stor del av rättsvetenskaplig forskning utgörs av rättsdogmatisk metod (Andersson 2004). Den rättsdogmatiska forskningen har till syfte att undersöka gällande rätt, vilken främst utgörs av de rättsregler som finns i ett samhälle (Hollander & Alexius Borgström 2005 s.130, jfr Peczenik 1990). Rättsdogmatiken utgår från de befintliga rättskällorna och har till uppgift att fastslå vilka rättsregler som finns (*de lege lata*) eller vilka som bör tillskapas av lagstiftaren (*de lege ferenda*) samt precisera deras tillämpningsområde (Lehrberg 2006).

Hydén (2001) menar att studier inom juridik med rättsdogmatisk ansats vanligen tar sin utgångspunkt i ett domarperspektiv som syftar till att på auktoritativt sätt fastställa, tolka och systematisera vad en eller flera rättsregler kan sägas ha för innehåll. Den rättsdogmatiska metoden används också av en forskare när hon eller han utreder frågan om gällande rätt på ett visst område (Andersson 2004). Metoden har samma utformning även för andra som använder sig av gällande rätt, bl.a. advokater och socionomer (Hollander & Alexius Borgström 2005). Rättsdogmatiken är relaterad till den rättsliga praktiken i syfte att ett resultat skall kunna läggas till grund för ett faktiskt avgörande (Åström 1988). Det material som nyttjas generellt för att fastställa vad som är gällan-

de rätt består främst av författningstexter, prejudikat, förarbeten, sedvanerätt, JO-uttalanden, myndighetsrekommendationer och doktrin. d.v.s. rättsvetenskapliga arbeten (Peczenik 1995, Strömholm 1996). Det är detta material som utgör rättskällorna.

Både inom rättsvetenskapen och i det praktiska juridiska arbetet används således rättskällorna för att lösa rättsliga problem. Den samhällsvetenskapliga forskaren använder istället rättskällorna för att få information och kunskap om politiska avsikter (Levin 1998). Det rättsliga materialet systematiseras och tolkas utifrån det aktuella problemet. Arbetet med att fastställa innehållet i reglerna sker närmare bestämt genom analys av en sammanställning och sammanvägning av olika rättskällor. Den dominerande rättskällan är lagstiftningen (Peczenik 1990). I arbetet med att analysera rättskällorna med rättsdogmatisk metod bortser man i väsentlig mån från både statsvetenskapligt, politologiska och sociologiskt empiriska omständigheter (Hollander & Alexius Borgström 2005). Begreppet gällande rätt är, enligt Hollander och Alexius Borgström (a.a.), en ideologiskt konstruerad företeelse. De pekar på att en skillnad mellan rättsreglerna och många andra samhällseliga forskningsobjekt är att rättsreglerna inte existerar annat än som konstruktioner.

I denna avhandling används alltså inte renodlad rättsdogmatisk metod, men jag har inspirerats av metoden och drar slutsatser om gällande rätt. De ovan nämnda rättskällorna som rör personlig assistans används som utgångspunkt för min analys av rättigheten. Därmed försöker jag visa vad som kan anses vara gällande rätt på området.

Material och tillvägagångssätt

För att få svar på de forskningsfrågor som rör stödformens rättsliga utformning samt vilka normer som framträder på reformnivå

har jag studerat olika slags offentliga dokument, främst från den parlamentariska Handikapputredningen. Flera av dessa dokument räknas till en lagstiftnings förarbete, bl.a. departementschefens direktiv till utredning, utredningens betänkande, remissyttranden, departementsförslag, lagrådets utlåtande, propositioner, motioner, riksdagsutskottets utlåtande, riksdagsdebatt och riksdagens skrivelser. Störst betydelse har som regel propositioner, riksdagsutskottets betänkande och utredningens betänkande (t.ex. Lehrberg 1993, Löfmarck 1998). Det material som jag har använt beskrivs i avsnittet *Dokumentstudien* nedan.

För att följa hur rättigheten tolkades och tillämpades efter lagändringarna av rättighetsregleringen som ägde rum efter ikraftträdandet har jag studerat rättsliga avgöranden från Regeringsrätten som rör personlig assistans. Det material som studerats beskrivs i avsnittet *Rättsfallsstudien* (sid. 58).

I syfte att få svar på frågan om vilka normer om rättigheten som framträder i praktiken med personlig assistans och hur rättigheter förverkligas har jag studerat material som är hämtat från både egen och andras forskning om personlig assistans utifrån både assistansanvändare och personliga assistenters perspektiv. Materialet beskrivs i avsnittet *Primärmaterial* (sid. 59)

Dokumentstudien

För att få kunskap om utformningen av rättighetsregleringen och personlig assistans har jag utfört en dokumentstudie som sträcker sig från utredning till lag. Jag har studerat officiella dokument som finns från Handikapputredningen och som ligger till grund för förslaget om den särskilda rättighetsregleringen och personlig assistans. Även material som inte är publicerat i betänkanen eller annat offentligt material som getts ut av Handikapputredningen, såsom protokoll, sammanträdeshandlingar samt PM från

en del av kommitténs sammanträden hör till det material som ingår i dokumentstudien liksom en skiss som inkom till kommittén. De förändringar av lagstiftningen som ägde rum efter att rättighetsregleringen trätt i kraft 1994 har studerats i utredningsmaterial från *Assistansutredningen* som tillsattes 1995 och i propositioner som lades fram under åren 1995-2001.

Dokumentstudien baseras på:

- Förarbeten (Kommittédirektiv, SOU, propositioner som inkluderar lagändringar och dess motiv)
- Remissyttranden över Handikapputredningens huvudbetänkande (SOU 1991:46)
- Arkivmaterial från 1989-års Handikapputredning
- Skiss om personlig assistans från De handikappades riksförbund (DHR)

Tillsammans bildar detta material underlag för att förstå de handikappolitiska motiven till utformningen av rättighetslagstiftning och personlig assistans. Det utgör också underlag för min undersökning av de normer som framträdde i utredningsprocessen och i de handikappolitiska mål och principer som slogs fast i utredningsarbetet.

De officiella dokument som studerats består av material som ingick i utredningsarbetet och de betänkanden som avlämnades av Handikapputredningen. Betänkandena var:

1. *Rätt till gymnasieutbildning för svårt rörelsehindrade ungdomar* (SOU 1989:54)
2. *Överklagningsrätt och ekonomisk behovsprövning inom socialtjänsten* (SOU 1990:2)
3. *Handikapp och välfärd? – en lägesrapport* (SOU 1990:19) (kartläggningbetänkande). I detta redovisades en kart-

läggning av livsvillkoren och behoven för personer med omfattande funktionshinder.

4. *Handikapp Valfärd Rättvisa* (SOU 1991:46) (huvudbetänkande). I detta lämnades en rad förslag som hade till syfte att förbättra det individuella stödet till barn, ungdomar och vuxna. Det är i detta betänkande som förslaget om införande av en ny lag om stöd och service till vissa funktionshindrade finns.
5. *En väg till delaktighet och inflytande – tolk för döva, dövblinda, vuxendöva, hörselskadade och talskadade* (SOU 1991:97) I detta betänkande fanns förslag om förbättring av tolktjänsten för döva och dövblinda.
6. *Ett samhälle för alla* (SOU 1992:52) (slutbetänkande) behandlade generella tillgänglighetsfrågor, vilket bl.a. innebär att insatser som syftade till att göra det möjligt för den enskilde att ta del av samhällets utbud av service, transporter, kultur, fritid och media etc. fokuserades.

Utöver betänkningarna publicerades en översikt av utredningens betänkanden (Carlberg m.fl. 1992) och åtta olika rapporter². Jag har inte använt rapporterna för dokumentstudien, men översikten fungerade som en bredvidläsning när jag studerade huvudmaterialet till dokumentstudien. Det huvudmaterial som jag har arbetat med i dokumentstudien utgörs av kommittédirektivet till 1989 års handikapputredning (dir. 1988:53), två av utredningens betänkanden: (SOU 1990:19) kartläggningsbetänkande, (SOU

² Följande rapporter avlämnades: 1. Redovisning av en intervjuundersökning – En bilagerapport till SOU 1990:19, 2. Brukarinflytande, Livsinflytande, Delaktighet (red. Märten Söder, Uppsala universitet, 1989), 3. Framtiden och människor med omfattande funktionshinder (1989), 4. Samverkan mellan handikapporganisationer och samhälle – en enkätundersökning (1990), 5. Habilitering för barn och ungdomar med funktionshinder (1991), 6. Gjort och ogjort? En översikt av remissynpunkter på Handikapp och välfärd? – en lägesrapport, SOU 1990:19, 7. Om rättslig reglering (Håkan Hydén, Lunds universitet, 1991), 8. Socioekonomisk situation för personer med funktionshinder – en intervjustudie (U. Hass, Linköpings universitet 1991).

1991:46) och Huvudbetänkandet *Handikapp- Valfärd -Rättvisa* (SOU 1991:46). Det är huvudbetänkandet (SOU 1991:46) som står i fokus, eftersom det är i detta betänkande som diskussioner och olika överväganden om rättighetsregleringen och personlig assistans redovisas. Det är också i detta betänkande som förslag till en rättighetslag presenteras. I de avseenden där andra betänkanden eller översikten anknyter till avhandlingens forskningsfrågor har jag beaktat detta.

Jag har följt en process från utredning till lag och förändringar av lagstiftningen och har därför även studerat propositioner. I Regeringens proposition 1992/93:159 *Om stöd och service till vissa funktionshindrade* föreslogs att lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) skulle införas. I (prop. 1994/95:77) *Vissa frågor om personlig assistans och om kostnadsansvar för insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade* föreslogs vissa ändringar i LSS och i lagen om assistansersättning (LASS) som infördes samtidigt som LSS. I (prop. 1995/96:146) *Vissa frågor om personlig assistans* föreslogs åtgärder för att uppnå en bättre kostnadskontroll och vissa besparingar inom statlig assistansersättning. I (prop. 1996/97:146) *Vissa frågor om personlig assistans* föreslogs ändringar i kostnadsansvaret mellan huvudmännen.

Sammantaget omfattar det material som ingår i Dokumentstudien ca 1000 sidor text, varav ca 300-400 sidor berör de frågor som jag har undersökt specifikt.

Min studie utgår från en handikappolitisk kontext. För att få en övergripande bild av varför och hur rättighetslagstiftningen växte fram och utformades i utredningsarbetet läste jag först de olika betänkandena. På ett tidigt stadium valde jag att koncentrera mig på de betänkanden som handlar om behov av att genom särskild lagstiftning säkra att människor med svåra funktionshinder fick

individuellt anpassat stöd och service. I dessa betänkanden behandlas också personlig assistans. Dessa frågor diskuterades delvis i kartlägningsbetänkandet, men framför allt i huvudbetänkandet.

Jag uppmärksammade vilka argument som lyftes fram i utredningsarbetet för att motivera förslaget om en särskild rättighetslagstiftning och införandet av personlig assistans som en särskild rättighet och hur detta skulle utformas. Jag sökte efter hur kommittén hade resonerat kring sitt val att föreslå rättighetsreglering och vilka personer som skulle erhålla individuellt stöd enligt lagstiftningen, d.v.s. vilka som skulle utgöra lagens målgrupp. Jag ställde därför frågor till materialet som bl.a. handlade om varför man ville reglera personlig assistans och vad man avsåg att åstadkomma med stödformen i förhållande till människor med omfattande funktionshinder. De svar jag fick på mina frågor har efterhand utvecklats till en förståelseram av processen.

Processen från idé till förslag framstod i huvudbetänkandet (SOU 1991:46) som enkel och konfliktfri. Motiven för att införa en rättighetslag och personlig assistans presenterades som självklara utifrån den samhälleliga utveckling som beskrevs i betänkandet. Det tycks också ha funnits en bred samstämmighet kring förslaget. Detta fick mig att fundera över om det fanns material som visade en annan bild av processen. Jag studerade därför opublicerade handlingar, bl.a. sammanträdesprotokoll från utredningsarbetet som finns på Riksarkivet i Stockholm. Detta material studerade jag och valde ut sommaren 2006 vid besök på Riksarkivet. Materialet har valts i syfte att få en fördjupad förståelse för hur utformningen av rättighetslagstiftning samt personlig assistans gick till och vilka resonemang som lyftes fram. Genom att studera dessa handlingar framgår att det fanns olika uppfattningar och tolkningar i utredningens arbete, t.ex. kring vilka personer med

funktionshinder som Handikapputredningen föreslog skulle omfattas av olika åtgärder.

Eftersom jag följde processen studerade jag också hur förslaget i huvudbetänkandet kom att utvecklas efter att förslaget hade lagts. Remissbehandlingen och propositionen (1992/93:159) om en ny rättighetslag liksom behandlingen i riksdagen studerades. Jag sökte här efter hur den tänkta målgruppen beskrevs och hur argumenten om personlig assistans lades fram och därmed vilka normer som slutligen blev lag.

Ganska snart efter att rättighetslagstiftningen hade antagits 1994 ansåg myndigheter och politiker att den rättsliga utformningen av personlig assistans gav upphov till effekter som inte ansågs önskvärda. En rad förändringar av rättigheten personlig assistans kom därför att ske. Förändringarna har följts i de propositioner som lades mellan 1995-2001. Denna tidsperiod valde jag därför att de flesta förändringarna ägde rum under den här tiden. Jag sökte här efter vilka argument som framträdde i lagändringarna. Därutöver sökte jag efter hur rättsnormerna bestämdes genom rättsliga avgöranden i Regeringsrätten.

Efter det att jag hade påbörjat min undersökning av hur personlig assistans kan förverkligas genom lagstiftning och i praktiken tillsattes en statlig utredning i juli 2004, Assistanskommittén, för att göra en översyn av personlig assistans och LSS. Kommitténs första direktiv handlade om insatsen personlig assistans och innebär att kommittén skall undersöka hur assistansreformen har fungerat i praktiken och söka lösningar på de problem som finns. I juni 2006 beslutade regeringen att utvidga kommitténs uppdrag till att omfatta en bred översyn av LSS. Den centrala frågan i tilläggsuppdraget är om LSS fungerar som redskap för de handikappolitiska målen. I uppdraget ingår bl.a. att analysera för- och nackdelar med tänkbara huvudmannaskap. Uppdraget utvidgades och

kommittén bytte därför namn, från Assistanskommittén till LSS-kommittén. I juni 2007 fick kommittén tilläggsdirektiv att undersöka hur personer med psykiska funktionshinder som ingår i personkrets 3 enligt LSS ska få tillgång till meningsfull sysselsättning som ryms i insatsen daglig verksamhet. Arbetet skall avslutas senast den 29 augusti 2008, d.v.s. ungefär när denna avhandling går i tryck. LSS-kommitténs betänkande har därför inte kunnat beaktas.

Rättsfallsstudien

Rättsfallstudien består av domar om personlig assistans från Regeringsrätten. Vid sökningar i *Rättsbanken*, som består av ett 40-tal databaser med bl.a. domstolspraxis, författningar, riksdagstryck, myndighetspraxis, juridiska nyheter och Europarätt, sökte jag i databasen *Domstolspraxis* LSS och på LASS i maj 2005. Vid den första sökningen fick jag 22 träffar och på den andra 11 träffar. På sökningen om LSS visade sig nio rättsfall behandla personlig assistans eller assistansersättning. Av dessa nio valde jag ut sju som jag ansåg hade relevans för avhandlingens syfte och frågor. De två LSS-fall som valdes bort handlade om speciella juridiska frågor – bl.a. frågor om inhibition som inte illustrerade personlig assistans på ett sätt som kunde tillföra studien något. På sökningen om LASS fann jag tio rättsfall, av vilka fyra redan hade förekommit vid sökningen på LSS. Det återstod alltså sex nya rättsfall, men fyra av dessa valdes bort av samma skäl som angavs ovan. I rättsfallen behandlades frågor om retroaktiv utbetalning, om förhöjd ersättning samt om huruvida ett beslut fattat av Försäkringskassan skulle gälla omedelbart eller inte. De berörde inte normer om innehållet i rättigheten. Efter bortsällningen av de nämnda rättsfallen återstod alltså nio rättsfall från Regeringsrätten. De rättsfall jag har studerat är följande: RÅ not 1997 not 60, 1997 not 165, 2000 not 97 samt RÅ ref 1997 ref 23, 1997 ref 28, 2000 ref 11, 2003 ref 33, 2004 ref 31 samt 2004 ref 90.

Jag har studerat dessa rättsfall för att få en bild av de förändringar av rättigheten personlig assistans som ägde rum efter att lagstiftningen antagits. Jag har sökt efter de normer som framträder i fallen och vad de visar om innehållet i rättigheten personlig assistans. Analysen av rättsfallen baseras på fyra utvalda rättsfall, då de andra inte tillförde något ytterligare. Rättsfallen omfattar totalt ca 30 sidor.

Primärmaterial

Både dokumentstudien och rättsfallsstudien är studier av sekundärmaterial. Utöver sekundärmaterialet har jag använt primärmaterial. Detta består framför allt av material från två empiriska studier där eget material samlats in som handlar om personliga assistenter och deras arbete att ge assistans till människor med funktionshinder. Studierna är utförda vid olika tillfällen och har olika syften.

Studie I

Studie I handlar om yrkesgruppen personliga assistenter och den finns redovisad i rapporten: *Att vara ett mänskligt hjälpmedel. En studie om att arbeta som personlig assistent* (Larsson & Larsson 2004).³ Syftet i denna studie var att belysa hur det kan vara att arbeta som personlig assistent samt möjligheter och svårigheter i yrkesrollen.

Materialet i denna studie omfattar också en enkät till personliga assistenter, men denna används inte här. Däremot används intervjuer som gjordes med 14 personliga assistenter, både kommunalt

³ Denna studie genomfördes vid Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning (HAREC) i Malmö under åren 1999-2003. Rapporten är delvis skriven tillsammans med professor Stig Larsson.

och kooperativt anställda. Jag genomförde själv tio av dessa intervjuer och Karin Persson, som då arbetade med en magisteruppsats om personlig assistans, genomförde tre intervjuer. Vi gjorde en intervju tillsammans. Avsikten med intervjuerna var bl.a. att få en förståelse för assistenterna som yrkesgrupp med utgångspunkt i deras arbetssituation och upplevelser av arbetet som assistent. Intervjuerna hade karaktären av tematiserade samtal med övergripande frågor om bl.a. utbildning och tidigare yrkeserfarenhet, anställningsförhållanden, upplevelser av arbetsmiljön utifrån både fysiska och psykiska aspekter. Intervjuerna transkriberades och utskriften uppgår till ca 200 sidor.

Jag gjorde en genomgång av intervjuutskriften, d.v.s. läste dem i dess helhet för att skaffa mig en överblick av materialet med utgångspunkt från avhandlingens forskningsfrågor. Jag letade efter vad som framkom om innehållet i rättigheten personlig assistans. Närmare bestämt letade jag efter utsagor om hur assistenterna beskrev rättigheten bl.a. utifrån begrepp som självbestämmande och delaktighet, eftersom jag var intresserad av hur dessa begrepp uppfattades.

Min avsikt var att använda assistenternas utsagor om innehållet i rättigheten personlig assistans för att en förståelse för hur rättigheter kan förverkligas i praktiken. Detta syfte skiljer sig från syftet i studien om yrkesgruppen personliga assistenter, vilket var att belysa hur det kan vara att arbeta som personlig assistent samt vilka möjligheter och svårigheter yrkesrollen innebär. Detta arbetssätt, att undersöka tidigare insamlat material utifrån nya frågor och ett ändrat syfte, förespråkas av Åkerström, Jacobsson och Wästerfors (2004). De menar att om man utvecklar en metodologisk öppenhet och ett intresse för ett fenomen kan data återanvändas genom att se på detta utifrån ett annat analytiskt perspektiv. Detta har jag försökt att göra med intervjuerna från studien om yrkesgruppen.

Studie II

Studie II finns redovisad i en FoU-rapport: *Personlig assistans – på brukarens, assistentens eller bådvas villkor?* (Larsson 2005). Denna studie är baserad på anteckningar från en FoU-cirkel med 17 personliga assistenter som pågick under 2004 och där jag hade rollen som cirkelledare. Samtliga deltagare var kommunalt anställda i olika skånska kommuner. Materialet innehåller:

- mina egna minnesanteckningar från sex sammankomster och omfattar ca 100 sidor handskrivna anteckningar
- assistenternas arbetsdagböcker eller anteckningar från arbetet som skrevs under den tid de deltog i cirkeln, omkring 100 sidor
- mina sammanställningar av frågor som diskuterades under FoU-cirkeln, ca 25 sidor

Vid sammankomsterna i FoU-cirkeln diskuterades bl.a. assistenternas arbete och den särskilda utformningen av personlig assistans. Jag hade i förväg formulerat vissa teman för diskussionerna som handlade om arbetet som personlig assistent och om arbetsuppgifter. Nya teman och frågor, t.ex. vad assistenterna får lov att göra inom ramen för sitt arbete, växte fram efterhand ur diskussionerna vilka styrdes av assistenterna.

Deltagarna var informerade om att materialet från FoU-cirkeln skulle komma att användas i en avhandling. Samtliga deltagare gav sitt samtycke till detta. Deltagarna avidentifierades under bearbetningen och försågs med fingerade namn. Jag har inte gjort en systematisk ombearbetning av det material som rapporten baserades på. Istället har jag letat efter assistenternas beskrivningar av innehållet i rättigheten personlig assistans för att få kunskap om hur rättigheter förverkligas, bl.a. utifrån hur begrepp som t.ex. självbestämmande och delaktighet uppfattades av assistenterna.

Det datamaterial som använts för att belysa innehållet i rättigheten personlig assistans från praktiken är förhållandevis litet. Materialet från studie I och II har därför jämförts med undersökningar som andra forskare har genomfört och som rör praktiken med personlig assistans, yrkesgruppen assistenter och innehållet i rättigheten personlig assistans.

Den forskning som finns inom området personlig assistans som jag huvudsakligen har utgått ifrån redovisas i kapitel 2. Studierna handlar bl.a. om rättighetslagstiftning, reformprocessen samt personlig assistans utifrån både assistansanvändares och assistenters perspektiv. Jag har använt studierna för att få nya och kompletterande infallsvinklar på mina frågor och mitt eget material för att relatera mina resultat till dessa och för att öka bredden på min framställning. Jag har i den tidigare forskningen sökt särskilt efter vad denna säger om rättigheten med utgångspunkt från reformprocessen, den särskilda rättsliga utformningen i rättighetslagstiftning samt hur rättigheten skildras i praktiken med personlig assistans. De studier som behandlar aspekter som är relaterade till mina frågor gjorde jag referat av. Dessa har sedan använts i löpande text under de olika teman som undersöks i avhandlingen.

Kompletterande intervjuer

Jag har slutligen också genomfört ett par samtalsintervjuer. Den ena intervjun är gjord med Ann-Charlotte Carlberg, som var en av kommitténs sekreterare. Den andra intervjun är gjord med Peter Nydahl, som arbetade vid dåvarande Handikappförbundens centralkommitté (HCK) och som hade nära anknytning till Handikapputredningens arbete, bl.a. med att utarbeta HCK:s särskilda remissyttrande till Handikapputredningen (se kapitel 5). Syftet med dessa intervjuer var att komplettera materialet i Dokumentstudien med utsagor från personer som medverkade i arbetet med Handikapputredningen eller i nära anslutning till denna. Utsagor-

na gav mig ytterligare förståelse för vilka aktörer, intressen och frågor som intog en central plats i utredningsarbetet och i förslaget om rättighetslagstiftning.

De olika typerna av material som jag har använt i fallstudien belyser olika aspekter av hur rättigheter förverkligas genom lagstiftning och i praktiken. Tillsammans med den referensram som använts för att analysera materialen, och som beskrivs i nästa kapitel, bildas ett underlag för en förståelse av helheten.

Kapitel 4

Perspektiv och begrepp

I detta kapitel utvecklar jag den referensram som jag använder för att förstå det material jag undersöker i de olika studierna. De centrala begreppen är *rätt*, *norm* och *rättighet*. Inledningsvis vill jag dock säga något om de villkor och ramar som ligger till grund för utformningen av rättighetsregleringen. Dessa har sitt ursprung i både rättsstatliga och välfärdsstatliga ideal, eller principer, och är viktiga för min förståelse av utformningen av den rättighetslagstiftning som reglerar personlig assistans.

Rättsstatliga och välfärdsstatliga ideal

För att förstå utformningen av personlig assistans som en juridisk rättighet har jag utgått ifrån några rättsstatliga och välfärdsstatliga principer som karakteriserar juridiken. Begreppet rättssäkerhet är ett centralt övergripande rättsstatligt ideal. Rättssäkerhetstanken vänder sig mot en godtycklig maktutövning. Det rättsliga skyddet är formellt utformat och bestäms utifrån generella regler vilka syftar på en formell likhet inför lagen. Alla fall skall behandlas lika. Rättssäkerhet uppnås enligt detta synsätt genom förutsebarhet (t.ex. Staaf 2005, Vahlne Westerhäll 2002). Ett rättsstatligt ideal är att medborgarna skall ha kunskap om vad de får och inte får göra. Svensson (2000) menar att lagreglerna därför bör vara tydligt och noggrant utformade. Genom att inordna det enskilda fallet under en generell regel, vilket vanligen kallas normrationell eller subsumtionslogisk argumentation, anses rättssäkerheten gynnas (Svensson *ibid*). Vid den normrationella argumentationen ses beslutsfattandet som en logisk tankeprocess varvid beslutet är

slutsatsen i den logiska tankekedjan. Det finns ett mycket litet inslag av värderingar. Enskilda kan på förhand med stor rimlighet bedöma hur utgången i fallet blir. Utformningen av rättsreglerna om rätt till personlig assistans är delvis baserade på dessa principer. Utformningen är också baserad på välfärdsstatliga principer som idealt skall beaktas vid rättstillämpningen. Dessa principer utgörs t.ex. av människovärdesprincipen, autonomi- och självbestämmandeprinciperna, godhetsprincipen, nyttoprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen (Vahlne Westerhäll 2002). Det är framför allt människovärdesprincipen, autonomi och självbestämmandeprinciperna som har format rättighetsregleringen och stödformen personlig assistans. Principerna bidrar till förståelsen av de normer som karaktäriserar utformningen.

Rättigheter och medborgarskapsbegreppet

De ”rättigheter” som personlig assistans har till syfte att realisera för människor med funktionshinder har jag också försökt att förstå i ljuset av medborgarskapsbegreppet. Enligt den brittiska sociologen T.H. Marshall (1963/1950) består det moderna medborgarskapet av tre olika komponenter, vilka har formerats under tre sekel. Medborgarskapet inkluderar civila rättigheter, politiska rättigheter och sociala rättigheter vilka vuxit fram under 1700-, 1800- och 1900-talen. I Gynnerstedts (2001) tolkning av Marshall's medborgarskapsbegrepp innebär det civila medborgarskapet rättigheter som är förbundna med den individuella friheten som yttrandefrihet, rätt att tänka fritt, äganderätt och rätt att kunna sluta avtal. Det politiska medborgarskapet innefattar rätten att delta i det politiska livet, vilket innebär att både kunna delta i val och ha möjlighet att kunna bli vald. Det sociala medborgarskapet inrymmer rätten till ekonomisk välfärd och säkerhet liksom att fullt deltaga i det sociala livet samt att kunna leva livet i enlighet med den rådande standarden i samhället. Utformningen av personlig assistans syftar till att förverkliga centrala delar av framför

allt det sociala medborgarskapet. Utformningen av personlig assistans möjliggör att människor med svåra funktionshinder kan delta i det sociala livet och leva med samma standard som många andra människor har.

Centrala begrepp

De centrala begrepp som jag använder för att förstå mitt material är rätt, norm och rättighet. Dessa begrepp beskrivs nedan.

Rätt

Begreppet rätt är centralt i denna avhandling därför att personlig assistans är en rättsligt reglerad insats och beviljas till enskilda på basis av att det finns en rätt. Utan en rättslig reglering av stödformen finns inte någon garanti för enskilda att erhålla stödformen. Vad begreppet rätt mera precist innehåller är inte givet. Rättsbegreppet är mångskiftande och kan definieras på olika sätt.

Gustafsson (2002) beskriver att rätten består av en ”vild variation” av rättsnormer. En del av dessa normer är konkret formulerade i lagtext och lagrum. Andra normer är mer av allmänt och generellt slag. Dessa är ofta framvuxna genom juridisk tradition, sedvänja, praxis och doktrin. Gustafsson (ibid) menar att rätten eller rättsordningen ofta beskrivs som den skrivna rätten, d.v.s. de genom lagstiftning i författningar och förordningar nedlagda lagrummen. Detta synsätt innebär att rätten främst framkommer i lagstiftningen genom rättsreglerna. Hydén (2001, 2002) talar bl.a. om rätten i termer av normer och framhåller att en rättsregel skiljer sig från andra normer genom att den är antagen och påbjuden i en viss auktoritativ ordning. Hollander (1995) pekar på att rättsbegreppet i traditionell rättsteori närmar sig rätten ur två perspektiv. Ett perspektiv sätter innehållet i normerna i centrum. Enligt detta synsätt är normer med ett bestämt innehåll ”gällande rätt”

och tillhör rättssystemet (Peczenik 1974, Strömholm 1988). Det andra perspektivet fokuserar på den rättsliga argumentationen. Detta innebär att normer som produceras genom ett bestämt sätt att argumentera är rättsligt giltiga (Peczenik 1990, Graver 1989). Hollander (1995) framhåller att i de bägge synsätten knyts rättsbegreppet nära statsbegreppet. Det är staten som skapar och administrerar den officiella rätten. Vilka normer som är gällande avgörs av lagstiftaren.

Thomas Mathiesen (2005) definierar rätten som det samlade system av antagna regler som finns i ett samhälle, de institutioner som i högsta instans har ansvaret för tillämpningen av dessa regler eller för kontrollen av att de efterlevs samt regler som är icke formellt antagna och baserade på icke skriven lag, inklusive sedvanerätt, men med status som en del av rättssystemet. Enligt Mathiesen innebär definitionen att rätten utgör ett system. Alltsammans – de formellt antagna rättsreglerna, de rättsliga institutionerna samt sedvanerätten vilken har status som gällande rätt – ses som en sammanhängande helhet.

När jag talar om rätten i denna avhandling syftar jag främst på rättsregler och rättspraxis från högsta rättsliga instans som rör personlig assistans. Ibland används begreppet rätt synonymt med begreppet lagstiftning. Genom begreppet rätt möjliggörs en förståelse för rättsnormerna om rättigheten och dess innehåll.

Norm

Inom juridiken används begreppet norm i betydelsen rättsliga normer. Begreppet norm används dock inom många vetenskapliga discipliner och har då en annan betydelse. Det finns flera typer av normer och normerna finns på olika nivåer i samhället och täcker olika områden. Vissa värden och normer gör sig gällande i en viss samhällssituation i tid och rum (Hydén 2002). Det existe-

rar olika normer parallellt och det finns oförenliga uppfattningar och tolkningar. Inte sällan används begreppet norm med avseende på sådant som har med det normala att göra (Therborn 1993). Vad som anses normalt varierar i tid och skiljer sig åt i olika sammanhang. Det finns ingen alltigenom lik normalitet och alla i ett samhälle har inte helt och hållet samma normer (Svensson 2007). Begrepp som normalt eller liknande uttryck, t.ex. genomsnittlig, har inte alltid funnits (Meeuwisse 2007). När det normala definieras inringas också det som anses som onormalt och avvikande. Svensson (2007) menar att det i varje sammanhang, i varje grupp finns både normalitet och avvikelse. Normbegreppet kan därför sägas hänga nära samman med begreppet avvikelse.

I Nationalencyklopedin (1994) beskrivs norm som rättesnöre eller regel, men också som handlingsregel – ett påbud om hur man bör handla eller om hur något bör vara. Norm beskrivs också som det ”normala” eller godtagna beteendet i t.ex. en social grupp. I Svenska akademins ordbok (2008) anges att norm betyder regel eller princip men också rättesnöre, måttstock eller mönster. Normer kan alltså ge anvisningar om hur man skall bete sig och därför säga något om vad som anses vara normalt. Normer kan också utgöra regler. En del av dessa regler intar en särskild ställning därför att de erkänns som rättsregler (Hydén 2001).

Jag definierar normbegreppet brett, vilket innefattar att normer handlar dels om rättsliga normer, dels om samhälleliga måttstockar eller värderingar. De värderingar jag studerar är sådana värderingar som handlar om stöd och rättigheter till människor med funktionshinder. Utformningen av rättigheten personlig assistans är byggd på normer om bl.a. vad människor med funktionshinder har behov av och rätt till. Normerna framträder bl.a. som handikappolitiska mål och principer och beskriver vad som anses normalt för personer med stora funktionshinder, t.ex. i termer av att dessa skall kunna ”leva som andra”. När normerna generellt i

samhället förändras sker också en ändring av rättsnormerna (Hydén 2002). Tillkomsten av rättigheten personlig assistans kan förstås utifrån att normerna om hur samhällets stöd till människor med stora funktionshinder bör se ut, ändras över tid. Olika normer framträder i den rättsliga regleringen och rättsliga tillämpningen av rättigheten personlig assistans. Olika normer kommer också till uttryck i människors beskrivningar av hur rättigheter förverkligas i praktiken. En normanalys är därför användbar för att förstå både detta och hur samhällets normer påverkar hur rättigheten utformas och utvecklas och hur rättsnormerna om rättigheten påverkar samhällsaktörerna.

Tanken om att människor med funktionshinder behöver särskilda rättigheter kan sägas utgöra en samhällelig norm som har stöd i internationella konventioner om mänskliga rättigheter. Eftersom konventionerna är internationella ger de uttryck för en internationell norm om rättigheter för människor med funktionshinder på samma sätt som t.ex. barnkonventionen gör det vad gäller barns rättigheter (se Rasmusson 2007). Samtidigt är villkoren och förutsättningarna för människor med funktionshinder att erhålla rättigheter skiftande och kontextbundna. Även om de internationella konventionerna om mänskliga rättigheter utgår från en generell definition av vilka rättigheter som bör gälla för funktionshindrade i hela världen, är förutsättningarna för att uppfylla dem mycket olika i olika länder. Förutsättningarna att uppfylla rättigheter för människor med funktionshinder i Sverige kan anses vara goda. När det gäller realiserande av rättigheten personlig assistans föreligger ändå vissa svårigheter, som visas i denna avhandling, och som bl.a. beror på utformningen av rättigheten.

Rättighet

Begreppet rättighet är centralt i förhållande till personlig assistans eftersom det benämns som en rättighet redan i förarbetena till

LSS. Rättigheten kommer till uttryck i rättsregler och innehållet preciseras genom rättspraxis. Rättighetsbegreppet är också mångtydigt och kan ha olika innebörder. Det kan användas i en strikt juridisk betydelse, men det kan också förstås som sociala mål som uttrycks politiskt, bl.a. i form av principer eller som socialpolitiska åtgärder (Hollander 1995, Johansson 2001). Inom området för mänskliga rättigheter är rättigheterna ibland juridiskt bindande och ibland endast politiska visionära målsättningar för hur ett samhälle som är bra för människor med funktionshinder bör vara utformat.

Frågan om vad en rättighet är och om man överhuvudtaget kan tala om juridiska rättigheter har under lång tid varit föremål för en rättsteoretisk och rättsfilosofisk debatt (Gustafsson 2002, Hollander 1995). Panican och Sunesson (2004) pekar på att det finns jurister eller rättsvetare som har framhållit att rättigheter knappast existerar överhuvudtaget. När det gäller sociala förmåner och deras rättighetskaraktär har uppfattningen om man kan tala om dessa som rättigheter i rättslig mening varit delade i den juridiska doktrinen (Hollander a.a.). Johansson (2001) menar att många rättsteoretiker har avvisat tanken på att sociala förmåner kan utgöra sociala rättigheter i en legal mening. Det skäl som anförts är att välfärdsstatens sociala förmåner inte uppfyller de kriterier som krävs för att tala om en social rättighet.

Rättigheter i syfte att trygga medborgarnas välfärd finns i flera internationella konventioner och har även kodifierats i flera staters författningar⁴. I Sverige finns det här slaget av rättigheter införda bl.a. i regeringsformen (RF) 1 kapitlet 2 § som anger att det allmänna har ett särskilt åliggande att ”trygga rätten till arbete, bostad och utbildning samt verka för social omsorg och trygg-

⁴ Se t.ex. Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna. Charte 4487/00 fundamental.

het och för en god levnadsmiljö”. Lars Nord (2001) menar, att det i Sverige därmed finns en grundlagsfäst rätt till sociala rättigheter. Samtidigt pekar han på att den här typen av rättigheter inte har samma status som andra rättigheter:

Trots benämningen av rättighet, trots sin plats i regeringsformen, trots att de sägs utgöra en del av vårt statsskicks fundament är de satta på undantag. De accepteras inte som rättigheter med samma innebörd som sådana traditionella fri – och rättigheter som yttrandefrihet och religionsfrihet (Nord 2001 s.34).

Panican och Sunesson (2004) har pekat på att det välfärdsstatliga omfördelningssystemet baserat på generella rättigheter kan innebära att lagstiftarens rättighetslöften eller rättighetsformuleringar ofta visar sig vara kvasirättigheter. Exempelvis preciseras vanligen inte en lagstadgad rättighet i lagtexten. Bestämmelserna är formulerade så att deras innehåll inte är bestämt på förhand eller i detalj utan betydelsen av en viss rättighet preciseras av den rättspraxis som utvecklas. De (a.a.) menar också att rättighetens faktiska innebörd fastställs genom ett resultat av förhandlingar, vilka utgår från aktörernas föreställningar om vad rättigheten kan, bör eller skall innebära.

För att förstå mänskliga rättigheter behöver man se till deras mångtydiga betydelse eller innebörd. Rättigheterna kan vara juridiskt bindande och förpliktande för staten. De kan också vara utformade som politiska målsättningar utan juridisk bindande verkan. Förverkligandet av rättigheter är beroende av vilken utformning och styrka rättigheten har. Förverkligandet är också beroende av både nationella och lokala sammanhang och av hur rättigheterna utförs i praktiken.

Panican och Sunesson (2004) anser att frågan om rättigheter är en av de mest komplicerade frågorna i samhällsdebatten. Ett skäl som de framhåller är att termen rättighet är mångtydig och att det därför är svårt att finna en definition. Ett annat skäl är att olika typer av rättigheter har helt olika innebörd och rättsverkan. En del rättigheter betraktas som sociala rättigheter, men ges ändå inte till dem som har behov av dem. Panican och Sunesson (a.a.) ger exempel på en situation där en social rättighet inte gavs trots att det fanns ett behov: En kvinna med funktionshinder fick under lång tid vänta på en bostad som hon behövde och hade blivit beviljad av kommunen för att kunna flytta hemifrån sina föräldrar (Panican & Sunesson 2004 s.3). Den funktionshindrade kvinnan hade en lagstadgad rättighet som kommunen inte verkställde. Rättigheten existerade därför inte i praktiken.

Deras resonemang sätter frågan om huruvida sociala förmåner av olika slag kan utgöra sociala rättigheter i en rättslig mening i fokus. Det är framför allt rättighetens utformning som är avgörande för dess styrka och innehåll. För att rättigheten skall ha en styrka som kan hävdas juridiskt skall vissa baskrav föreligga. Enligt Hollander (1995) innebär detta att lagen måste vara noggrant preciserad både vad gäller innehåll och förutsättningar och de s.k. rättigheterna skall vara utkrävbara, d.v.s. ge den enskilde möjlighet att överklaga samt att det finns statlig tillsyn och kontroll över de myndigheter som handhar förvaltningen. Hollander (1995) menar, att rättighetslagstiftning är tydligare i sin utformning än ramlagar, som exempelvis SoL och HSL. Hydén (2001) anser, att ramlagar saknar ett i förväg fastställt rättsligt innehåll. De får sitt innehåll i själva tillämpningen och styrs av övergripande mål och riktlinjer. Denna utformning får de konsekvenser som Panican och Sunesson (2004) lyfter fram, nämligen att rättighetens innebörd blir ett resultat av b.l.a. förhandlingar. Rättighetslagstiftning med precist angivna rättigheter syftar, enligt Hollander (1995), till att göra det möjligt för medborgarna att hävda sina individuella

la rättigheter. Rättighetscentreringen betonar individens rättigheter i förhållande till staten och kommunen. Hollander anser också, att rättighetslagstiftningens styrka anses ligga i själva utformningen av lagen samt i att de etiska och moraliska principerna framstår som tydligare i sådan lagstiftning och bättre avspeglar förmånstagarnas behov.

Den amerikanske juristen Wesley Hohfeld (1964) har diskuterat rättighetsbegreppet utifrån att rättigheter och skyldigheter hänger strikt samman. Hans definition innebär att det juridiska rättighetsbegreppet är delvis ett annat än de krav som Hollander pekat ut. Hohfeld utgår från att rättigheten består av fyra grundelement. Dessa utgörs av "claim-right", "privilege", "power" samt "immunity". Min tolkning av Hohfelds diskussion är att endast claim-right, eller kravrättighet, utgör det jag här talar om som rättigheter⁵. En rättighet för en individ uppkommer då det finns en skyldighet för någon annan, exempelvis staten eller kommunen. De andra beståndsdelarna av "rättigheten", enligt Hohfelds indelning, på svenska: frihet, kompetens och immunitet (Gustafsson 2002), är inte rättighet i samma mening som kravrättigheten därför att det saknas en korrelerande skyldighet. Rättigheten saknar därmed styrka.

Personlig assistans utgör en rättighet som uppkommer för de personer som definieras i någon av lagens personkretsgrupper och som i övrigt uppfyller de krav som lagen anger för att erhålla stödet. Det finns då en skyldighet för kommunen att ge assistans eller att ge ersättning till den enskilde så att denne kan anlita assistans av annan anordnare. På detta vis ligger personlig assistans inom ramen för Hohfelds (a.a.) definition av kravrättighet. Utformningen av stödformen visar även att personlig assistans skall

⁵ I den svenska översättningen av Simmonds (1988) redogörelse för Hohfelds teori används uttrycket "kravrättigheter".

användas för att ge den enskilde ”rätt” till bl.a. delaktighet, självbestämmande och inflytande.

I denna avhandling undersöker jag de ”rättigheter” som uppkommer på basis av rätten till personlig assistans mot bakgrund av Hohfelds rättighetsuppdelning för att förstå rättighetens styrka respektive svaghet i relation till Hohfelds strikta användning av rättighetsbegreppet. Jag förstår begreppet rättighet både som en juridisk rättighet och som ett uttryck för sociala mål, men att preciseringen utgör en central skillnad för enskilda som rättigheten riktar sig till. Det är dock inte utformningen på rättigheten som avgör om den utgör en mänsklig rättighet.

Rätten och samhället

Min utgångspunkt är att rättens utformning hänger nära samman med samhällsutvecklingen och att rätten inom det sociala området utformas för att bl.a. fördela resurser mellan medborgarna. Olika typer av lagstiftningar inom det sociala området speglar rätten som en juridisk teknik, men den kan också sägas vara en politisk strategi för att stärka svaga grupperns ställning i samhället. Enligt Åström (2005a) innefattar rättens instrumentella funktion sociala förändringsambitioner. Han framhåller LSS som ett exempel på en lag med en klart formulerad samhällsförändrande ambition. I lagen finns bestämda målsättningsparagrafer om välfärd och rättvis fördelning av välfärd som sammanhänger med en bedömning av den enskildes faktiska behov. Syftet med lagen är, enligt Åström (ibid), att främja den enskildes välfärd och självständiga liv i ett demokratiskt jämlikhetsperspektiv. Dessa mål överensstämmer med flera av målen i internationella konventioner om mänskliga rättigheter.

Den norske rättssociologen Thomas Mathiesen (2005) har behandlat rättens samhälleliga grund och dess sammanvävning med

alla de förhållanden som i övrigt ingår i livet eller som han benämner det ”rätten i samhället”. Det är detta arbete jag fortsättningsvis refererar till. Mathiesen utgår från tre generella frågeställningar eller ”utgångspositioner” när det gäller att förstå rätten.

- I vilken utsträckning, och i så fall hur, påverkar samhällsförhållandena i övrigt rättsregler, rättsliga avgöranden och rättsinstitutioner?
- I vilken utsträckning, och i så fall hur, påverkar rättsregler, rättsliga avgöranden och rättsinstitutioner andra samhällsförhållanden?
- I vilken utsträckning existerar det en växelverkan mellan rättsregler/rättsliga avgöranden/rättsinstitutioner och samhällsförhållandena i övrigt?

I den första frågan, som handlar om samhällets inverkan på rätten, ses rätten med samhället i övrigt som utgångspunkt. Enligt Mathiesen ser man alltså ”från samhället in i rätten”. I den andra frågan, som rör rättens inverkan på samhället i övrigt, ses rätten med rätten själv som utgångsposition. I detta fall ser man ”från rätten och ut i samhället”. I den tredje frågan finns dubbla utgångspositioner, d.v.s. en växelverkan, och här ses rätten och övriga samhällsförhållanden som en helhet. Jag har utgått från Mathiesens synsätt när jag har beaktat de samhälleliga normer och händelser som påverkat utformningen och förändringen av personlig assistans. Hans tanke om rättens inverkan på samhället har också varit en utgångspunkt för mig när jag undersökt hur rättighetens utformning påverkar de aktörer som berörs av rättigheten. Jag har funnit exempel på där det finns en tydlig växelverkan mellan rätten och samhället, men också exempel på när denna växelverkan inte är särskilt tydligt.

Rättens åsyftade och icke åsyftade verkningar

Mathiesen (2005) menar, att rätten kan ha såväl åsyftade verkningar som icke åsyftade verkningar. Frågan om rättens verkningar har jag betraktat både i förhållande till utformningen av personlig assistans och till de ändringar av regleringen som sker efter lagens ikraftträdande.

Enligt Mathiesen är frågan om rättens verkningar invecklad. Han menar, att det finns flera orsaker till att det är så. För det *första* är det inte säkert att rättens syften är uttalade och därför går att utreda. För det *andra* kan de uttalade syftena vara uttryck för ideala snarare än reala mål. I detta sammanhang, menar Mathiesen att det till och med ibland handlar om propaganda snarare än om mål och att det inte sällan är svårt att skilja mellan detta. För det *tredje* är de uttalade syftena ofta oklart uttryckta och därmed vaga och svårtolkade. I förlängningen av detta är det ofta en oklar rangordning eller till och med en konflikt mellan olika syften. Sammantaget leder dessa förhållanden till att det ofta är svårt att klart fastställa vad som är rättens målsättningar. Jag har utgått ifrån detta resonemang när jag undersökt rättigheten personlig assistans. Jag utgår också från att denna tankegång kan användas om normer. I linje med Mathiesens resonemang kan normer förstås som outtalade och utan specifika syften. Normer kan vara uttryck för ideala mål och utgöra propaganda. De kan också ha uttalade syften som ändock är oklara och svårtolkade. Det kan även finnas konflikter mellan olika normer.

Enligt Mathiesen (a.a.) är också frågan om rättens icke åsyftade verkningar betydligt mer sammansatt än vad den ser ut vid en första anblick. Han menar, att det inte sällan är svårt att fastslå icke åsyftade verkningar. Det beror på att dessa till en del är mycket svåråtkomliga för forskning och att behandlingen därför delvis blir spekulering. Han nämner också, att det ofta kan "vara

oklart om till synes icke åsyftade verkningar inte i själva verket är åsyftade, i varje fall av vissa intressegrupper i samhället” (Mathiesen, 2005 s.30). Detta innebär att övergången mellan det åsyftade och det icke åsyftade kan vara oklar och att det inte sällan är en fråga om en gradskillnad. När jag undersökte utformningen av rättigheten personlig assistans fann jag exempel på att rättens verkningar var glidande och kunde tolkas som både åsyftade och icke-åsyftade.

Jag betraktar rättigheten personlig assistans som en del i den välfärdsrättsliga regleringen som avser att åstadkomma jämlikhet, delaktighet och så lika levnadsförhållanden som möjligt mellan olika grupper av medborgare i samhället. Lagstiftningen avser att ge stöd till grupper som betraktas som svaga eller utsatta. Med andra ord är den politiska avsikten med rättighetsreglering att ytterligare stärka medborgarskaputvecklingen hos människor med omfattande funktionshinder parallellt med annat stöd som ges enligt andra lagstiftningar (Levin 1998). Rätten är utformad av samhällseliga aktörer, men rätten formar också samhället, samhällslivet och aktörerna. Det finns en växelverkan mellan rätten och samhällslivet (Mathiesen 2005). Det är i denna ömsesidiga påverkan som rättens verkningar liksom olika normer framträder som synliggör innehållet i rättigheten. Det är denna referensram som jag använder när jag försöker förstå hur rättigheten förverkligas. Genom att också relatera rättigheten till Hohfelds rättighetsbegrepp framträder även rättighetens styrka och svaghet och detta innebär att rättigheten kan förstås på olika sätt.

I nästa kapitel, som är ett introducerande kapitel till de kapitel som handlar om hur rättigheter förverkligas genom lagstiftning, presenterar jag tillblivelsen av rättighetsregleringen med avseende på vem som skall ha stöd och på vilket sätt.

Kapitel 5

Idén om stödbehov

I detta kapitel beskriver jag tillkomsten av rättighetsregleringen och stödformen personlig assistans. Det handlar alltså om vem som skulle ges rättigheter i form av stöd och vilket stöd. Kapitlet baseras på det material som ingår i Dokumentstudien. Utgångspunkten tas i den Handikapputredning som tillsattes på regeringens uppdrag i slutet av 1980-talet, när frågan om särskilda rättigheter i form av individuellt stöd för personer med stora funktionshinder tog ordentlig fart. Genom beslut den 15 september 1988 av den dåvarande socialdemokratiska regeringen bemyndigades statsrådet Bengt Lindqvist att tillkalla kommittén som tog sig namnet 1989 års Handikapputredning (S 1988:03). Kommitténs övergripande uppdrag var att behandla frågor om samhällets stöd till människor med omfattande funktionshinder (dir 1998:53). I kommitténs utredningsarbete kom frågor om vem som skulle ha stöd och på vilket sätt att få en framskjuten plats vilket mynnade ut i ett förslag om individuella rättigheter i lagstiftning.

Syftet med detta kapitel är att visa hur idén om stöd genom särskilda rättigheter för människor med funktionshinder växte fram och hur rättigheten personlig assistans initierades. Syftet är också att visa vilka normer om stödbehov som framträdde i utredningsarbetet och i det förslag om särskild rättighetslagstiftning som presenterades av 1989 års Handikapputredning. Genom kommitténs arbete framträder resonemangen och normerna om funktionshindrades behov av stöd, särskild rättighetslagstiftning och

vilken målgrupp som skulle ha särskilda rättigheter samt hur personlig assistans skulle utformas. Jag diskuterar detta utifrån Handikapputredningens uppdrag och pekar på betydelsen av den parallella ”skuggutredning” som tillsattes av handikapprörelsen.

Reformarbetet startar

Även om 1989 års Handikapputredning ofta beskrivs som starten på reformarbetet som resulterade i rättighetslagstiftningen kan man på goda grunder anta att reformarbetet startade tidigare, nämligen i samband med behandlingen av förslaget om en ny omsorgslag (OL) år 1985. När detta förslag behandlades i riksdagen ansåg socialutskottet att förslaget borde betraktas som ett första steg i ett reformarbete (Carlberg m.fl. 1992, SOU 1992:46). Förslaget till en ny OL innebar att utöver personer med diagnosen psykisk utvecklingsstörning skulle även personer med diagnoserna barndomsautism och hjärnskador förvärvade i vuxen ålder ges rätt till de insatser som fanns reglerade i denna lag.

Av socialutskottets betänkande (SoU 1984/85:27) framgick att utskottet ansåg att alla handikappade barn och ungdomar borde ges samma stöd som de grupper som då föreslogs omfattas av den nya OL. För att göra en sådan utvidgning, d.v.s. låta flera kategorier av funktionshindrade omfattas av lagens insatser krävdes det, enligt utskottet, ytterligare utredningsarbete. Fler personer med funktionshinder skulle alltså kunna ingå i den s.k. personkretsen, vilken var den term som användes i lagstiftningsarbetet. Utskottet ansåg att utredningsarbetet skulle inriktas på att precisera vilka grupper som borde omfattas av lagen samt belysa behovet av kompletterande särskilda omsorger.

En särskild arbetsgrupp tillsattes av regeringen i november 1985 som antog namnet *Ansgar* (Dir 1988:53). Arbetsgruppens uppdrag bestod i att göra en utredning om fler personer med funk-

tionshinder skulle kunna få samma stöd som de personer som av socialutskottet hade föreslagits skulle omfattas av den nya OL. Arbetsgruppen överlämnade sin slutrapport till regeringen i april 1988 och i denna framkom arbetsgruppens tankar om förändringar i lagstiftningen. Arbetsgruppen Ansgar menade bl.a. att OL skulle kunna gälla för samtliga barn och ungdomar med funktionshinder och att SoL skulle kunna utvidgas till att omfatta vissa specificerade rättigheter åt samtliga barn och ungdomar med funktionshinder som medförde betydande svårigheter i livsföringen. Detta skulle i så fall innebära att vissa särskilda omsorger skulle föras över från OL till SoL, där de särskilda omsorgerna skulle kallas stöd. En sådan förändring skulle också innebära ett förändrat huvudmannaskap från landstingskommunerna till kommunerna. I arbetsgruppens slutrapport framkom inte några egna ställningstaganden till de förändringar som hade diskuterats. Istället föreslog arbetsgruppen att den då aviserade Handikapputredningen skulle svara för den fortsatta beredningen av frågan (Carlberg m.fl. 1992, Socialutskottets betänkande 1990/91 SoU1).

Frågan om individuella rättigheter för en större grupp människor med funktionshinder hade alltså funnits med redan innan förslaget om en ny OL antogs. Tanken om rättigheter för människor med funktionshinder i form av stöd hade således under en längre tid utgjort en handikappolitisk norm som var uttalad och som eftersträvades av politiker. Någon lösning presenterades inte av arbetsgruppen Ansgar utan samma fråga kvarstod och nya frågor väcktes. Dessa frågor handlade om dels vilka ytterligare personer som skulle omfattas av rättigheterna i OL, dels att utforma vissa specificerade rättigheter som skulle kunna föras in i SoL och om vilket huvudmannaskap som var mest lämpligt. Det var dessa frågor som lämnades över till Handikapputredningen att lösa. Frågorna berörde rättighetens utformning som en mera preciserad

rättighet eller som en rättighet som efter hand skulle få sitt innehåll fastställt och noga angett.

Handikapputredningen och dess uppdrag

Kommittén, 1989-års Handikapputredning, beskrev sig som en brett sammansatt kommitté med företrädare för samtliga riksdagspartier, den samlande handikapprörelsen, landstings- och kommunförbunden, statliga myndigheter m.fl. (SOU 1991:46). Ordförande i kommittén var Gerhard Larsson, då koncernchef vid Samhall. Totalt ingick 11 ledamöter, 14 sakkunniga och tre experter i kommittén. I kommittédirektivet (dir 1988:53) framgår att kommittén skulle avhandla vissa frågor om kommunernas och landstingens insatser och stöd för människor med omfattande funktionshinder. Mera precist formulerades uppdraget på följande vis:

Huvuduppgiften bör vara att kartlägga och analysera de insatser för funktionshindrade som görs inom socialtjänsten samt habiliteringen och rehabiliteringen. Utgångspunkten för utredningsarbetet bör vara situationen för barn, ungdomar och vuxna med omfattande funktionshinder samt de små och mindre kända handikappgrupperna (dir 1988:53 bil 1, SOU 1991:46 s.575)⁶.

Vidare framgick av direktivet att om kommittén fann att det förelåg brister i form av t.ex. ojämnt fördelad, otillräcklig eller utebliven hjälp inom ramen för socialtjänstens och habiliteringens/rehabiliteringens insatser för de nämnda grupperna, skulle

⁶ I huvudbetänkandet SOU 1991:46 definierades små handikappgrupper som grupper omfattande 100 personer eller färre per 1 miljon invånare. Det kan exempelvis vara människor med cystisk fibros, kortvuxenhet och medfödd benskörhet.

kommittén lämna förslag som kunde leda till förbättringar inom områdena och som innebar att grupperna i framtiden borde kunna tillförsäkras ett väl fungerande stöd (dir 1988:53 i bil 1, SOU 1991:46 s.575). I direktivet framhölls att utvecklingen under senare år, med bl.a. införande av ramlagstiftning i SoL och HSL och därmed minskad statlig reglering, hade medfört att de enskilda kommunernas och landstingens beslut i fråga om det handikappolitiska stödets utformning hade blivit allt mer avgörande för funktionshindrades livssituation. Utredningsarbetet skulle således främst inriktas på att undersöka de olika slags handikappolitiska insatser som gavs av kommunerna och landstingen inom socialtjänsten respektive habiliteringen och rehabiliteringen. Enligt statsrådet Bengt Lindqvist fanns det flera skäl som talade för denna bedömning (dir 1988:53). Ett skäl var att de primär- och landstingskommunala insatserna var centrala för funktionshindrades levnadsförhållanden. Ett annat skäl var förekomsten av brister i stödet till människor med funktionshinder i form av otillräckliga insatser eller att tillgången till stöd var ojämnt fördelad i landet inom dessa verksamheter. Detta hade uppmärksammats i undersökningar och projekt av bl.a. Statens handikappråd, Socialstyrelsen och handikapporganisationer. Ett tredje skäl för den angivna inriktningen var att arbetsgruppen Ansgar inte hade lämnat ett färdigt förslag till lösningar på vilka ytterligare personer som skulle omfattas av OL, d.v.s. personkretsen, och hur ansvarsfördelningen mellan kommuner och landsting skulle se ut.

Sammanfattningsvis motiverades i direktivet inriktningen på kommitténs arbete utifrån den förvaltningspolitiska utvecklingen som innebar reducerad statlig kontroll över verksamheter som gav stöd och hjälp till människor med funktionshinder. Denna utveckling hade fått negativa konsekvenser för funktionshindrades levnadsförhållanden. Inriktningen på arbetet motiverades också med att det fanns olösta frågor om en utvidgad personkrets.

Kommittén hade totalt 38 sammanträden. Det första sammanträdet ägde rum den 7 december 1989 och det sista sammanträdet den 10 juni 1992. Under åren 1989-1992 avlämnade kommittén sex olika betänkanden. Dessa bestod av tre delbetänkanden samt ett kartläggningsbetänkande, ett huvudbetänkande och ett slutbetänkande. Samtliga betänkanden redovisas i kapitel 3 liksom de åtta rapporter som utgavs under dessa år. År 1992 utkom också en översikt av handikapputredningens förslag skriven av kommitténs ordförande och två av kommitténs sekreterare (Carlberg m.fl. 1992). Det rör sig således om ett omfattande offentligt utredningsmaterial som omfattar flera tusentals sidor text.

Skuggutredningen

Handikapprörelsens kritik av att personer med funktionshinder inte fick sina rättigheter tillgodosedda inom ramen för befintlig lagstiftning har tidigare, i kapitel 1, nämnts som betydelsefull för tillsättandet av 1989 års Handikapputredning. Handikapprörelsen fick också formellt inflytande i utredningsarbetet genom att fem företrädare för olika handikappförbund fanns representerade som sakkunniga⁷.

I samband med att 1989 års Handikapputredning tillsattes bildades dessutom en s.k. skuggutredning inom handikapprörelsen. Denna bestod av en referensgrupp som följde arbetet med den statliga utredningen. ”Skuggningen” skedde i regi av dåvarande

⁷ Dessa fem sakkunniga var: Lennart Nolte, förbundsordförande Synskadades riksförbund, Berndt Nilsson, kanslichef, Svenska Diabetesförbundet, Inga-Lill Hallgren, kanslist, Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar, Kerstin Denkert, förbundsordförande, De handikappades riksförbund och Lars Östman förbundsordförande, Handikappförbundens centralkommitté.

Handikappförbundens centralkommitté (HCK), numera Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO)⁸.

I den av handikapprörelsen bildade referensgruppen ingick fem-sex representanter från handikappförbunden. Gruppen hade i regel sammanträden en gång i månaden. Sammankallande för referensgruppen var Lars Östman, förbundsordförande i HCK och tillika sakkunnig i kommittén. Referensgruppen fick löpande arbetsmaterial (PM) från den statliga utredningen. Peter Nydahl, utredare vid HSO, har beskrivit att referensgruppen samlades vid de tillfällen som handlingarna från kommittén skickades ut⁹. Referensgruppen tog fram underlag, diskuterade gemensamma frågeställningar och samordnade sig runt dessa. På så sätt kunde en enad front visas upp vid mötestillfällena med kommittén. Enligt Nydahl utgjorde de remissyttranden som referensgruppen utarbetade och överlämnade till kommittén ett viktigt underlag i utredningsarbetet. Ann-Charlotte Carlberg, en av kommitténs sekreterare, beskriver (se fotnot 9 nedan) att referensgruppen försåg de fem företrädarna för handikapprörelsen som ingick som sakkunniga i kommittén med synpunkter. Utöver dessa synpunkter presenterade referensgruppen skrivelser i vissa frågor som behandlades vid kommitténs sammanträden. Carlberg menar, att det öppna arbetssättet både var och är unikt i ett sådant här sammanhang. Referensgruppens arbete bestod av att noggrant diskutera och underbygga de frågor som framfördes till de sakkunniga företrädarna för handikapprörelsen och som dessa kunde ha hjälp av i utredningsarbetet. Den referensgrupp som utgjorde ”skuggutredningen” kan därför ses som ett extra stöd som förstärkte handi-

⁸ HSO är en paraplyorganisation som består av en rad handikappförbund. HSO:s uppdrag är att vara handikapprörelsens enade röst mot regering, riksdag och centrala myndigheter. Idag är 43 av landets handikappförbund med i samarbetsorganet (www.hso.se 2007-10-08).

⁹ Uppgifterna från Nydahl och Carlberg bygger på telefonsamtal och korrespondens via e-post som jag haft med dem under september - oktober 2007.

kapporganisationernas representanter i deras arbete inom handikapputredningen. Genom det faktum att både representanter för olika handikapporganisationer ingick i kommittén och att den hade ett öppet samarbete med skuggutredningen gjordes människor med funktionshinder i hög grad delaktiga i utredningsarbetet.

Målgruppen

I kommittédirektivet (1988:53) betonades att det var svårt funktionshindrade barn, ungdomar och vuxna som borde vara föremål för utredningsarbetet och att det var deras situation och behov som borde belysas. Det framgick också i direktivet att små och mindre kända handikappgrupper borde ägnas särskild uppmärksamhet, men att också detta arbete skulle inriktas mot personer med omfattande funktionshinder inom dessa grupper. I kommittédirektivet ställdes alltså personer med stora funktionshinder i centrum. Vad detta mer precist innebar framgick inte explicit ur direktivet. Föredragande statsråd Bengt Lindqvist framhöll dock att utredningsarbetet främst skulle ta sin utgångspunkt i livssituationen och behoven för personer som till följd av stora funktionshinder har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och ett omfattande behov av samhällsinsatser.

Diskussionen

Vid ett sammanträde den 8 november 1989 diskuterades vilken målgrupp som skulle vara föremål för utredningsarbetet. Utgångspunkten för denna diskussion var en promemoria (PM nr 13) med rubriken *Avgränsning av personkretsen*. Att kommittén diskuterade avgränsningen tyder på att den inte hade fått tillräcklig ledning av direktivet avseende målgruppen för utredningsarbetet och behövde därför göra preciseringar. Samtidigt inleddes diskussionen genom ett PM som förelades kommittén. Detta kan

tyda på att det fanns intressen, inom kommittén eller bland de experter som biträdde kommittén i deras arbete, av att göra en avgränsning av personkretsen. Flera ledamöter och sakkunniga reste invändningar mot beskrivningen av målgruppen i promemorian, bl.a. utifrån att målgruppen ansågs vara för snävt avgränsad, då endast ett fåtal personer kunde anses vara svårt funktionshindrade¹⁰. Avgränsningen av personkretsen diskuterades bl.a. utifrån att det var för tidigt i utredningsarbetet att avgränsa målgruppen och en företrädare för att avvakta med att avgränsa personkretsen framhöll:

Det är inte bra att i detta skede av utredningen avgränsa personkretsen. Arbetet framöver kan försvåras om vi gör det. Dessutom är det svårt att göra en avgränsning innan kartläggningsarbetet har avslutats. Genom detta arbete kommer utredningen att få kunskap om levnadsförhållandena för handikappade och med den kunskapen kan den grupp som utredningen avser bättre avgränsas (protokoll nr 9).

Diskussionen handlade också om hur handikapprörelsen hade definierat målgruppen. Denna definition utgick från betydande och bestående svårigheter i den dagliga livsföringen. Om detta var synonymt med vad som sades i direktiven till kommittén ansågs oklart och behövde utvecklas enligt anteckningar från sammanträdesprotokollet:

Från handikapprörelsens sida har man velat ha en utredning som tar sikte på de problem som svårt handikappade har. Därifrån är det svårt att ta steget över till en mycket snäv tolkning som promemoriens avgränsning innebär (protokoll nr 9).

¹⁰ Ur protokoll nr 9 från nionde sammanträdet den 8 november 1989, då PM nr 13, reviderad den 1.11.1989 med rubriken avgränsning av personkretsen, diskuterades.

Förslaget i promemorian om att en tämligen liten krets av personer med funktionshinder skulle kunna omfattas av särskild lagstiftning ansågs kunna försvåra utvecklingen en diskriminerings- och/eller rättighetslagstiftning för en större grupp handikappade. Vid sammanträdet efterlystes en redovisning av vad som talade för en bred respektive en snäv tolkning av storleken på målgruppen. I sammanträdesprotokollet framkommer synpunkter om att kommittén borde ta in underlag för att kunna arbeta efter båda modellerna och att olika resultat borde kunna redovisas.

Kommitténs ordförande framförde att kommittén i stora drag måste ha en uppfattning om hur stor målgruppen är.

En kartläggning av dagens insatser kan inte göras utan en sådan uppskattning. Det är också svårt att föra fram idéer om framtida förändringar utan att ha ett begrepp om storleken på gruppen. Det är dock inget som hindrar att utredningen talar om problematiken med avgränsningen och därvid också anger den vidare grupp som en annan tolkning av direktiven kan innebära (protokoll nr 9).

Diskussionen om avgränsningen av målgruppen kan utifrån den referensram som jag använt för att förstå mitt material, tolkas som en diskussion som handlade om att det fanns olika normer om vilka personer som skulle omfattas av de tilltänkta rättigheterna. Frågan som diskuterades var om vilka personer som skulle åtnjuta mänskliga rättigheter som möjliggjorde att t.ex. kunna studera, arbeta och utöva fritidsaktiviteter. Inom kommittén fanns det olika uppfattningar om hur vidsträckt respektive snävt målgruppen skulle avgränsas. Avgränsningsfrågan var betydelsefull, eftersom definitionen av målgruppen innebar en bestämning av vilka personer som skulle omfattas av de åtgärder som föreslogs

av kommittén. En snäv avgränsning av personkretsen kunde leda till att kommitténs förslag kom i konflikt med handikapprörelsens önskemål om en utredning som siktade på att realisera rättigheter för en bred grupp av människor med stora svårigheter i den dagliga livsföringen. Om personkretsen däremot omfattade ett flertal kategorier med funktionshinder skulle man kunna tänka sig att det kunde medföra ökade kostnader för samhället.

Förslaget

Trots de svårigheter som fanns med att avgränsa målgruppen behövde kommittén utarbeta en definition. Den definition som man enades om framgick i förslaget i huvudbetänkandet (SOU 1991:46). Målgruppen beskrevs häri som människor med *bestående* eller *tilltagande* funktionsnedsättningar. Denna del i definitionen liknade den beskrivning av målgruppen som handikapprörelsen tidigare hade föreslagit. Varken orsaken till eller arten av funktionshinder skulle vara avgörande för målgruppsstillhörighet, ej heller den medicinska diagnosen. Människor med såväl fysiska, psykiska som begåvningsmässiga funktionshinder skulle kunna omfattas av lagen, d.v.s. tillhöra personkretsen. Målgruppen för den nya lagen definierades alltså brett. Av förslaget framgick dock att målgruppen skulle omfattas av lagen *under förutsättning* att de i övrigt uppfyllde de kriterier som utarbetats av kommittén och som föreslogs i huvudbetänkandet. Tre huvudkriterier preciserades: den enskilde skulle ha stora funktionshinder, stora svårigheter i den dagliga livsföringen och ett omfattande stödbehov (SOU 1991:46 s.139).

Stora funktionshinder exemplifierades bl.a. med förlamningar, svårartade effekter av diabetes eller hjärt- och lungsjukdomar samt grava syn- och/eller hörselskador. Även "dolda" eller mindre kända handikapp samt s.k. medicinska handikapp, d.v.s. kroniska eller andra långvariga sjukdomstillstånd som t.ex. tarm-

åtkommar, vissa typer av hjärnskador eller hudsjukdomar, nämndes som exempel på mindre uttalade funktionshinder. Dessa kunde förorsaka betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därför utgöra stora funktionshinder.

Människor med sammansatta funktionshinder, t.ex. dövblindhet, kombinationer av rörelsehinder, tal- och språkstörningar och begåvningshandikapp, framhölls i förslaget som personer med speciellt stora svårigheter i den dagliga livsföringen och därför hade de också stora stödbehov. I betänkandet betonades att funktionshindrets omfattning måste vägas samman med svårigheterna i den dagliga livsföringen och behovet av stöd.

Stora svårigheter i den dagliga livsföringen innebar:

... att den enskilde inte utan stora svårigheter på egen hand själv kan klara vardagsrutiner som toalettbestyr och hygien, påklädning, mathållning, kommunikation (t.ex. direkt samtal med andra, telefoning), förflyttning (inom eller utomhus), sysselsättning eller att utföra nödvändig träning och/eller behandling m.m.(SOU 1991:46 s.140).

Ett omfattande stödbehov innebar:

Detta uttryck, stöd, uppfattar vi i vid bemärkelse, som gällande insatser från hela samhället (offentliga organ, organisationer, företag och medmänniskor i allmänhet m.m.) (SOU 1991:46 s.140).

Att ha ett omfattande stödbehov innebar mera precist att den enskilde har ett dagligt behov av långvarigt eller upprepat stöd. Även stödinsatser av speciellt slag som inte tar så lång tid i an-

språk kan betraktas som omfattande. Exempel på speciella stödinsatser är behov av personal med mycket speciell kompetens samt vissa tekniskt avancerade hjälpmedel:

Det särskilda stödet omfattar åtgärder som skall förverkliga våra bärande principer och leda till delaktighet och jämlikhet i samhället. Det kan innebära fortlöpande stöd och service som hjälp med olika vardagsrutiner, hjälp med läsning, skriftlig och muntlig kommunikation, förflyttning och transport, sysselsättning och rekreation mm. (SOU 1991:46 s.140).

Enligt förslaget i huvudbetänkandet skulle alltså personer med varierande slag av funktionshinder kunna omfattas av lagen. Någon begränsning av målgruppen gjordes inte i detta avseende. Däremot skedde en insnävning av målgruppen genom de tre utarbetade kriterierna som målgruppen skulle behöva uppfylla för att omfattas av lagen. Förslaget innebar alltså en bred definition av målgruppen. Samtidigt innehöll det kriterier som snävade in kretsen av potentiella rättighetsbärare, därför att alla kriterierna skulle vara uppfyllda och prövas var för sig. Normen om vilka människor med funktionshinder som skulle ingå i personkretsen och kunna erhålla rättigheter är svårtolkad utifrån förslaget.

Vilka förutsättningar som skulle vara uppfyllda för att omfattas av lagen diskuterades generellt i relation till den breda definitionen av personkretsen i huvudbetänkandet. Detta diskuterades också specifikt i förhållande till människor med psykiska funktionshinder och äldre personer. När det gällde människor med psykiska handikapp (efter psykisk sjukdom/störning) anförde kommittén:

Psykiskt störda personer som uppfyller kriterierna för individinriktade insatser enligt vårt förslag till LSS ingår också i vår

personkrets, vilket vi har beaktat vid bedömningar av personkretsens omfattning (SOU 1991:46 s.148).

I detta uttalande betonades att människor med psykisk störning kan ingå i personkretsen om de uppfyller kriterierna. Det var samtidigt samma kriterier som skulle vara uppfyllda av andra personer i lagens personkrets, men dessa markerades explicit i förhållande till personer med psykiska funktionshinder.

Förslaget om en ny lagstiftning kom att riktas mot människor med omfattande funktionshinder i åldrarna under den allmänna pensionsåldern samt icke-åldersrelaterade funktionshinder hos äldre. Detta innebar att äldre personer inte skulle omfattas av lagen. Samtidigt påpekades i huvudbetänkandet (SOU 1991:46) att det är svårt att avgränsa åldersrelaterade sjukdomar och funktionsnedsättningar. Att äldre människor som målgrupp i princip föll utanför handikapputredningens förslag motiverades i huvudbetänkandet med att de äldres behov av stöd och service tidigare hade varit föremål för utredningar och planer. Äldre personers behov ansågs vara belysta i olika utredningssammanhang medan behoven hos yngre personer med handikapp inte hade uppmärksamats tillräckligt. Äldre personer, hos vilka åldrandeprocessen framhävt besvär som inträffat före pensionsåldern, skulle dock kunna tillhöra den målgrupp som omfattades av lagen. Det skulle även andra äldre personer kunna göra, om de p.g.a. skada eller icke-åldersrelaterad funktionsnedsättning hade drabbats av en omfattande funktionsförlust. Detta resonemang öppnade alltså upp för att låta vissa äldre personer ingå i målgruppen, men det var inte tydligt hur denna inkludering skulle bedömas.

Resonemangen om att äldre personer skulle kunna ingå i lagens personkrets är oklara och svårtolkade. Å ena sidan ansågs det svårt att avgöra om en funktionsnedsättning var åldersrelaterad eller inte. Å andra sidan ansågs det finnas vissa skillnader mellan

åldersrelaterade och icke åldersrelaterade funktionshinder. Det går således inte att dra några tydliga slutsatser om vilka äldre personer som faktiskt skulle kunna tillhöra personkretsen.

Den nya lagen, som föreslogs i huvudbetänkandet, riktades som sagts till människor med omfattande funktionshinder. Definitionen av omfattande funktionshinder framstår som diffus, bl.a. därför att vare sig orsak, art eller diagnos skulle vara avgörande för om funktionshindret skulle betraktas som omfattande. Istället betonades svårigheter i den dagliga livsföringen och ett omfattande stödbehov som avgörande.

Definitionen av målgruppen innebar att personkretsen utökades jämfört med OL vars personkrets omfattades av tre grupper: psykiskt utvecklingsstörda, människor som på grund av hjärnskada i vuxen ålder fått bestående begåvningshandikapp samt människor med diagnosen barndomspsykos. Förslaget om en ny lag innebar att människor med olika slag av fysiska och psykiska funktionshinder skulle omfattas. Samtidigt som personkretsen definierades brett angavs ett antal kriterier som bestämde vad som ytterligare krävdes för att omfattas av lagen. Dessa kriterier var att den enskilde skulle ha stora funktionshinder och stora svårigheter i den dagliga livsföringen. Vidare skulle den enskilde ha ett omfattande stödbehov, vilket innebär att ha ett dagligt behov av långvarigt eller upprepat stöd. För att omfattas av lagen var det således inte tillräckligt att ha ett stort funktionshinder. Att enskilda dessutom skulle uppfylla de övriga kriterierna kan tolkas som ett ifrågasättande av vad funktionshindret hade för konsekvenser. Det var alltså inte givet att ett stort funktionshinder innebar att den enskilde behövde hjälp eller stöd. Detta synsätt kan sägas vara ett ifrågasättande av den beskrivning om vad stora funktionshinder antogs innebära i kommittédirektivet, nämligen att ha betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av samhällsinsatser.

Även om den handikappolitiska ambitionen var att tillgodose mänskliga rättigheter för en bred grupp av människor med funktionshinder visar utformningen av förslaget en återhållsamhet visavi rättighetstilldelningen i allmänhet och till vissa grupper med funktionshinder i synnerhet. Det särskilda påpekandet om tillhörighet för personer med psykiska funktionshinder och äldre personer innebar alltså att en selektion gjordes mellan olika grupper av människor med funktionshinder. Det fanns således redan från inledningen av processen med att skapa rättigheter för funktionshindrade en ambivalent inställning till förverkligandet av rättigheterna.

Personlig assistans

Idén

Personlig assistans är den stödform som fick en särskilt framskjuten plats i Handikapputredningens förslag till LSS. Stödformen initierades i Handikapputredningens arbete i december 1989 då en skiss med ett förslag om projekt med personlig assistans för vuxna med omfattande funktionshinder inkom till kommittén (PM 24). Skissen var utarbetad av Vilhelm Ekensteen, De handikappades riksförbund (DHR), (Ekensteen 1993). I skissen beskrevs syftet med stöd och service genom personlig assistans:

- öka den enskildes självbestämmande, inflytande och delaktighet
- öka möjligheterna för individuell anpassning av stöd och service
- skapa större valfrihet beträffande bostadsform och i övrigt öka förutsättningarna för ett självständigt liv

- öka kontinuitet genom att stöd och service ges av ett begränsat antal personer, som den enskilde själv valt
- ge tillfällen till samordning av service efter individuella önskemål (ex. hjälp i bostaden, hjälp på arbetsplatsen osv.) (PM 24).

I skissen hänvisades till de erfarenheter av personlig assistans som byggts upp bl.a. inom Independent Living-rörelsen, t.ex. Stockholm Independent Living (STIL) och genom flera projekt i DHR-regi. En huvudfråga presenterades i skissen:

Hur man inom det offentliga systemet (med kommuner som arbetsgivare) ytterligare skulle kunna bredda möjligheterna för enskilda inflytande och egna val och skapa förutsättningar för det skraddarsydda och kontinuerliga stöd byggt på konsumentintressen som många efterlyser (PM 24).

I skissen betonades att det bör vara särskilt intressant att pröva former som gör personlig assistans möjlig för enskilda som inte kan eller vill engagera sig i någon administration kring stödet. Likaså påpekades att det var viktigt att finna former för personlig assistans till enskilda som på grund av funktionshinder har svårt att formulera sina behov, såsom personer med psykisk utvecklingsstörning, personer med barndomspsykos samt personer med svåra kommunikationshinder. Dessa kategorier utgjorde samma målgrupp som omfattades av OL. Vidare föreslogs att handikapporganisationerna i samverkan med 1989 års Handikapputredning skulle initiera, beskriva och tillsammans med berörda kommuner ansöka om medel för projekt hos Allmänna arvsfonden.

Enligt Ekensteen (1993) inviterades DHR samt två andra handikapporganisationer, Riksförbundet för utvecklingsstörda barn,

ungdomar och vuxna (FUB) och Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR), att i kontakt med Handikapputredningen visa hur en reforminsats med personlig assistans skulle kunna utformas. Det s.k. Assistansprojektet inleddes därmed. En arbetsgrupp med Gerd Andén, FUB, P-O Bengtsson, NHR, samt Vilhelm Ekensteen, DHR, arbetade fram en modell för personlig assistans. Denna modell kom, enligt Ekensteen, i hög grad att påverka det förslag Handikapputredningen lade fram sommaren 1991¹¹.

Den utarbetade modellen om personlig assistans i skissen från DHR utgick ifrån att enskilda i hög grad skulle kunna påverka utformningen av det egna stödet. Ekensteen (1993) beskrev assistans som en individuell rättighet. I förslaget framträder handikapporganisationens tankegångar om assistansen som uttrycks i termer av självbestämmande, delaktighet, inflytande, valfrihet och kontinuitet. Flera av dessa begrepp används av Handikapputredningen som handikappolitiska principer i de olika betänkandena. Handikapporganisationen var framgångsrik då de genom ”lobbying” påverkade Handikapputredningens förslag om att införa personlig assistans som en individuell rättighet i rättighetslagstiftningen.

Förslaget

I huvudbetänkandet (SOU 1991:46) diskuterades personlig assistans som en åtgärd i relation till behovet av att skapa ett större utrymme för inflytande på olika nivåer för enskilda med omfattande funktionshinder som Handikapputredningen ansåg fanns:

Frågor om inflytande måste få särskild uppmärksamhet i de situationer där enskilda till följd av omfattande funktionshinder

¹¹ Modellen redovisades i skriften *Assistansersättning*, DHR 1991

dagligen är mycket beroende eller totalt beroende av olika stödinsatser. Det är också viktigt att kunna garantera kontinuitet som förmedlar trygghet till den enskilde och hans/hennes närstående (SOU 1991:46 s.269).

Resonemangen utgick från samma termer, som användes i skissen av DHR om personlig assistans, t.ex. självbestämmande och inflytande. Dessa begrepp kom också att bli Handikapputredningens begrepp.

När det gällde huvudmannaskapet för personlig assistans föreslogs en lösning i huvudbetänkandet som påminde om det som arbetsgruppen Ansgar hade diskuterat i sin slutrapport, nämligen att särskilt reglerat stöd skulle utgöra ett kommunalt ansvar och inordnas under kommunalt huvudmannaskap. Frågan om huvudmannaskap är viktig ur rättighetssynpunkt, inte minst i förhållande till rättighetens styrka. För att kunna erhålla en juridisk rättighet måste det bl.a. finnas någon som tillhandahåller denna rättighet (t.ex. Hohfeld 1964, Hollander 1995).

I huvudbetänkandet föreslogs ett delat huvudmannaskap mellan stat och kommun avseende det ekonomiska ansvaret för personlig assistans. Kommunen skulle ha ett grundläggande ansvar för både att tillhandahålla insatsen personlig assistans och finansiera den. I finansieringsansvaret ingick också att ge ekonomiskt bidrag direkt till den enskilde. En förstärkning av det finansiella stödet för insatsen skulle, enligt förslaget, ske genom stöd från socialförsäkringen via Försäkringskassan. Stödet från socialförsäkringen skulle ses som ett komplement till kommunens primära ansvar.

Rätten till personlig assistans föreslogs vara en rättighet i lag i enlighet med förslaget i skissen från DHR. Vidare föreslogs att rättigheten skall kunna sökas av den enskilde på samma sätt som den enskilde kan ansöka om bistånd enligt SoL.

Förslaget var tänkt att förstärka valfriheten för enskilda. Därför skulle stödet inte enbart ha formen av en rättighet till insatsen personlig assistans. Rättigheten skulle också ge kommunen en skyldighet att ge ekonomiskt stöd om den enskilde önskade ordna insatsen på annat sätt än genom kommunen. Ett sådant bidrag skulle i princip täcka stödbehov upp till 20 timmar per vecka. Om det fanns behov av fler timmar skulle det ekonomiska ansvaret övergå till den andra huvudmannen, Försäkringskassan. Detta blev en pragmatisk gräns för när ett huvudmannaskap delvis skulle avlösas av ett annat och denna gräns utgjordes av antalet timmar per vecka. Försäkringskassans ansvar skulle, enligt förslaget, inträda då stödbehovet översteg 20 timmar/vecka och för enskildas rätt till assistansersättning skulle det krävas ett minsta stödbehov om 21 timmar per vecka (SOU 1991:46).

Personlig assistans framstod som en otydlig stödform när den introducerades i betänkandet eftersom det inte fanns någon bestämd precisering av villkoren för att erhålla stödet. Beskrivningen av stödformen utgick från den skiss som DHR lämnade till Handikapputredningen. Utformningen av personlig assistans konkretiserades dock utifrån bl.a. om hur ansvaret för det delade ekonomiska huvudmannaskapet skulle kunna utformas utifrån personlig assistans som en rättighet i lag. Personlig assistans hade ingen föregångare på samma sätt som andra former av stödinsatser som tidigare fanns i OL och som sedan fördes över i LSS. Begreppen personlig assistent och personlig assistans användes inte i vare sig OL eller SoL. Däremot fanns uttrycket ”annat personligt stöd” i OL, som delvis kunde vara utformat som assistans. Olika former av bistånd till vård och omsorg enligt SoL hade kommit att knytas till vissa insatser, t.ex. personlig assistent, personlig vårdare, ledsagning och avlösarservice (Hollander 1995).

Utformningen

Personlig assistans definierades som ett personligt stöd i huvudbetänkandet (SOU 1991:46). Den enskildes behov av stöd och hjälp i alla situationer skulle tillgodoses av ett begränsat antal personer – personliga assistenter som skulle vara knutna till personen och inte till en viss verksamhet (SOU 1991:46 s.269). Utformningen kan tolkas som en avvikelse i förhållande till den traditionella utformningen av samhällets stöd, som innebar att varje myndighet svarade för behövliga insatser:

I den personliga assistentinsatsen ligger också att den enskilde har ett avgörande eller mycket stort inflytande på vem som anställs som assistent. Den enskilde skall också ha ett stort inflytande över när hjälpen skall ges och kunna bestämma över sin livssituation (SOU 1991:46 s.269).

Personer med funktionshinder skulle också själva kunna vara arbetsgivare för assistenten eller istället välja att anlita t.ex. ett företag, kooperativ eller kommunen som anordnare och arbetsgivare. På så vis skulle valfriheten för den enskilde tillgodoses. Vissa kriterier för att få rätt till personlig assistans föreslogs i betänkandet:

Som kriterier för rätt till personlig assistent bör gälla att den enskilde skall ha ett klart behov av personlig assistent för att kunna klara den personliga hygien, för att kunna inta måltider, för att kunna komma ut i samhället eller för att kunna få och behålla ett arbete om inte detta stöd kan ordnas på arbetsplatsen (SOU 1991:46 s.278).

Det fanns inte något krav på att det skulle finnas ett visst stödbehov i tid för att få rätt till assistans enligt förslaget. Tidsfaktorn

ansågs dock ha betydelse, eftersom man menade att ju större stödbehov i tid som den enskilde har desto mer behov av assistans finns. Vidare föreslogs i huvudbetänkandet (SOU 1991:46) att om kommunen beviljar personlig assistent bör stödet beviljas i en sådan omfattning att den enskildes hela stödbehov kan tillgodoses.

Personlig assistans presenterades som en individuell rättighet i särskild lag och preciserades delvis i förhållande till sitt innehåll. Personlig assistans innebar ett personligt stöd som den enskilde skulle ha omfattande inflytande över i flera avseenden. Rättigheten skulle också komma att anges i lagtexten enligt förslaget. Utformningen låg således nära de krav på tydlighet och precision som angivits som förutsättningar för en rättighetslag (Hollander 1995).

Förslaget om personlig assistans framstod i flera avseenden som utformat i överensstämmelse med principer om mänskliga rättigheter. Utformningen avsåg att skapa förutsättningar för människor med funktionshinder att kunna ett leva ett liv som andra människor. Samtidigt präglades förslaget av en otydlighet eftersom det inte framgick tydligt vilka krav som enskilda personer skulle uppfylla för att få tillgång till stödformen.

Normer i förslaget

I kommittéarbetet synliggjordes en rådvillhet om vilka kategorier av funktionshindrade som var föremål för utredningens arbete och som skulle erhålla rättigheter i form av stöd. Kommittédirektivet gav vissa ramar, men det var inte tydligt preciserat i förhållande till vad som avsågs med ”svårt funktionshindrade”. Det PM om avgränsning av personkretsen som lades fram för kommitténs ledamöter möttes av protester från flera ledamöter och sakkunniga för att det utgick från en tämligen liten krets av svårt funk-

tionshindrade. I denna diskussion framhölls handikapprörelsens önskemål om vilka personer som skulle vara föremål för utredningen. Det fanns också synpunkter om att en ny rättighetslagstiftning skulle avse en större grupp av människor med funktionshinder. Kommittédirektivet hade inte formulerats på ett sätt som uttalat styrde kommitténs arbete mot en viss bestämd målgrupp på annat sätt än att det var situationen och behoven för svårt funktionshindrade barn, unga och vuxna som borde belysas och att de små och mindre kända handikappgrupperna borde ägnas särskild uppmärksamhet. Det var givet att personer som då omfattades av OL skulle komma att omfattas av den nya lagen. Även andra personer med omfattande funktionshinder, personer med stora och betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och ett omfattande stödbehov, skulle kunna erhålla stöd i form av flera olika insatser enligt förslaget till den nya lagen. Detta innebär att både personer med olika slags fysiska funktionshinder och personer med psykiska funktionshinder skulle kunna tillhöra lagens personkrets.

Tanken om en preciserad rättighetslag för en brett definierad grupp av människor med funktionshinder med skilda behov tyder på en handikappolitisk ambition om att inkludera många människor med olika slag av funktionshinder. Det tyder också på en vilja att tillgodose handikapprörelsens önskemål. Hur skall man därför förstå att förslaget om preciserade rättigheter till en stor grupp av människor med funktionshinder också innehåller preciserade villkor för att en del av denna grupp skall erhålla rättigheter? För att tillhöra lagens målgrupp skulle inte endast kravet på att ha stora funktionshinder vara uppfyllt. Målgruppen skulle därutöver ha stora svårigheter i den dagliga livsföringen och ett omfattande stödbehov. De personer som i lagens mening inte ansågs vara svårt funktionshindrade omfattades inte av förslaget till förbättrat individuellt stöd. Förslaget om en ny lagstiftning kan därför förstås som både vidsträckt och snävt på samma gång. Försla-

get innebar samtidigt både en inkludering och en exkludering. En sådan utformning framstår som en paradox. Utformningen kan tolkas som en anpassning till det förslag som presenterades i PM (nr 13) och som kritiserades för sin snäva utformning, vilken innebar att tämligen få personer skulle anses som svårt funktionshindrade. Inom kommittén fanns motstridiga normer om vilka personer med funktionshinder som skulle ingå i personkretsen och den paradoxala utformningen kan därför tolkas som en kompromiss mellan olika intressen.

Genom diskussionerna i huvudbetänkandet, om att personer med psykiska funktionshinder skulle kunna ingå i personkretsen under förutsättning att de uppfyllde de särskilda kriterierna, visar sig en norm om att det framför allt var personer med fysiska funktionshinder som var den tillkommande grupp som lagen vänder sig till. Vidare sammanfaller de utarbetade kriterierna med den beskrivning av vad stora funktionshinder innebär enligt kommittédirektivet. Den enskilde individen med stora funktionshinder förväntades ha betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och ett betydande behov av samhällsinsatser, vilket kan tolkas som konsekvenser av att ha stora funktionshinder. Förslaget innebar att en prövning skulle göras för att konstatera om funktionshindret hade dessa konsekvenser för enskilda. Det var således inte givet att stora funktionshinder innebar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och ett stort behov av samhällsinsatser.

Tack vare att kommittén slog fast att det fanns ett behov av att skapa ett utökat utrymme för inflytande för personer med svåra funktionshinder, motiverades att personlig assistans skulle införas och regleras i särskild lagstiftning i huvudbetänkandet (SOU 1991:46). Kommittén framhöll också att det var viktigt att kunna garantera kontinuitet och resonemangen sammanföll i flera avseenden med argumenten om vad personlig assistans skulle syfta till, vilka lyftes fram i skissen från DHR. Denna inkom till handi-

kapputredningen alldeles i början av utredningsarbetet, d.v.s. innan några betänkanden med fastslagna principer hade publicerats. Begrepp som självbestämmande, inflytande och kontinuitet var mycket centrala i skissen. Bland annat normerna om självbestämmande, inflytande och kontinuitet, kom att utgöra de bärande principer som slogs fast för Handikapputredningens arbete. Man kan därför tala om gemensamma normer om personlig assistans och om vad en sådan stödform antas bidra till att förverkliga. Förslaget i huvudbetänkandet om att införa personlig assistans kan sägas basera sig på de normer om bl.a. självbestämmande och inflytande som uttrycktes i skissen. De normer som framställde av handikapprörelsen, eller delar av den, fick således en central roll i formuleringen av målen för handikappolitiken. Införandet av rätt till biträde av personlig assistans eller skyldigheten att ge ekonomiskt stöd för en sådan insats ansågs vara en åtgärd i överensstämmelse med de bärande principerna (SOU 1991:46). Syftet med att införa personlig assistans kan förstås som ett sätt att försöka realisera flera av de handikappolitiska principerna och som en del i att tillgodose handikapprörelsens önskemål om att få utöva inflytande och självbestämmande på ett tämligen konkret vis.

Frågor om vem som ansågs ha behov av stöd och på vilket sätt har varit centrala i detta kapitel som utgått ifrån dokument från Handikapputredningen. I nästa kapitel fokuseras på hur rättigheterna utformades i relation till valet av lagstiftningsteknik.

Kapitel 6

Idéer om rättigheter

I detta kapitel visar jag hur frågan om individuella rättigheter för människor med funktionshinder behandlades i relation till valet av lagstiftningsteknik. Kapitlet handlar således om hur rättigheter skulle utformas med utgångspunkt från vilken typ av lagstiftning som Handikapputredningen föreslog skulle användas. I kartläggningsbetänkandet (SOU 1990:19) redogjordes för erfarenheter av då gällande lagstiftningar och för de "hearings" som kommittén hade med olika intressenter om lagstiftningsfrågor. I kapitlet visar jag också hur förslaget om att införa särskild rättighetsreglering motiverades i huvudbetänkandet (SOU 1991:46). Motiveringen utgick ifrån en diskussion om olika typer av styrning av samhällets hjälp till medborgarna. Jag har studerat hur dessa frågor behandlades i syfte att förstå hur förslaget om särskild rättighetslagstiftning motiverades och vilka normer om rättigheter som framkom i utredningen. Genom att följa hur frågan om lagstiftning diskuterades i utredningsarbetet förtydligas förståelsen för hur rättigheten personlig assistans utformades. Kapitlet baseras på material som ingår i Dokumentstudien.

Olika lagstiftningstekniker

En av kommitténs uppgifter var att pröva vilken lagstiftningsteknik som kunde anses ändamålsenlig för framtida insatser på handikappområdet. Kommittén menade, att det var tänkbart med olika lagstiftningsalternativ eller kombinationer av alternativ. En uppgift för kommittén var därför att ta reda på i vilken utsträck-

ning existerande lagstiftning, främst OL och SoL, men också HSL, var tillräcklig för att ge rättigheter till funktionshindrade (SOU 1990:19). I detta sammanhang betonades i kartläggningsbetänkandet att handikapprörelsen vid flera tillfällen ställt sig kritisk till den befintliga ramlagstiftningen och framfört önskemål om en mer detaljerad reglering. Handikapprörelsen hade exempelvis fört fram kritik om att enskildas rättigheter inte tillgodosågs i tillräcklig omfattning inom den ramlagskonstruktion som är utmärkande för SoL och HSL.

I utredningsarbetet hade OL framhållits som en verksam lagstiftning. I kartläggningsbetänkandet (SOU 1990:19) beskrevs att det sedan länge fanns en serviceorganisation hos landstingen vars uppgift är att ge hjälp till utvecklingsstörda och att denna organisations verksamhet reglerades av OL. Samtidigt betonades att kommunerna och landstingskommunerna har ansvar för socialtjänst respektive hälso- och sjukvård åt alla med funktionshinder. OL benämndes som en rättighetslag och som en lag som ger ”plusinsatser”. Lagens insatser kunde alltså erhållas utöver vad de andra lagstiftningarna tillhandahåller när speciellt kunnande eller speciella resurser behövs för att tillgodose behov av stöd för bl.a. personer med utvecklingsstörning. Dessa personer hade rätt till särskilda omsorger om behovet inte tillgodoses på något annat sätt. Vidare beskrevs att den som omfattas av OL själv kunde välja att begära stödinsatser hos den instans som denne bedömer ha bäst förutsättningar att tillfredsställa behovet. Genom de särskilda omsorgerna skulle människor som omfattas av OL tillförsäkras goda levnadsvillkor. I betänkandet angavs att syftet med OL inte var att fördubbla insatser för lagens personkrets.

Ur lagtekniskt hänseende ansågs inte socialnämndens skyldighet att tillhandahålla rättigheter till enskilda vara tillräckligt tydligt uttalad i SoL och det fanns ett betydande utrymme av handlingsfrihet (SOU 1990:19). Socialnämnden kunde t.ex. avslå en ansö-

kan om bistånd med hänvisning till bristande resurser. Det fanns visserligen grundläggande regler i SoL om kommunens yttersta ansvar för att de som vistas i kommunen får den hjälp och det stöd de behöver och om den enskildes rätt till bistånd. Samtidigt framgick att den enskilde inte har någon ovillkorlig rätt att erhålla en viss bestämd insats enligt lagen. Istället sker valet av insatser "utifrån vad som är möjligt och rimligt med hänsyn till kommunernas resurser" (SOU 1990:19 s.258).

I betänkandet betonades att kommunerna via socialnämnderna har en skyldighet att verka för att människor med olika funktionshinder, som möter betydande svårigheter i sin livsföring, får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och leva som andra. Socialnämnden skall också medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning och får bo på ett sätt som är anpassat efter hans eller hennes behov av särskilt stöd. Genom bestämmelser i SoL är socialnämnden skyldig att verka i en sådan riktning att integrering och normalisering främjas. Socialnämnden har dock inte "ålagts konkreta åtgärder i detta syfte" (SOU 1990:19 s.258).

HSL definierades inte som en rättighetslag. Den är istället en lag med utpräglad ramlagskaraktär. I betänkandet (SOU 1990:19) betonades att lagens konstruktion innebär att det inte finns någon formell rätt för den enskilde till hälso- och sjukvård. Varje landstingskommun är dock skyldig att erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som är bosatta inom landstingskommunen. Även i övrigt skall landstingskommunen verka för en god hälsa hos hela befolkningen. Professionella bedömningar och prioriteringar har företräde framför enskildas rättigheter. Avslutningsvis framhölls att HSL ger den enskilde en svagare ställning än SoL och OL.

Diskussionerna om vilken lagstiftningsteknik som skulle kunna användas för att förstärka rättigheterna till människor med omfat-

tande funktionshinder visar i hög grad att förhållandet mellan rätten, staten och medborgaren är sammansatt. Som framhölls i kartläggningbetänkandet (SOU 1990:19) kan utformningen av de lagar som skall styra verksamheter som riktar sig till funktionshindrade ibland innebära en konflikt mellan huvudmännens och brukarnas olika intressen. Från huvudmännens sida kan det finnas ett intresse av att lagarna har en ramlagskaraktär och att rättigheterna därmed inte är ovillkorliga för enskilda. Ramlagen ger huvudmännen bättre möjlighet att utveckla och organisera sin verksamhet utan detaljstyrning och/eller enligt lokala traditioner och utifrån kommunala resurser:

Ramlagskonstruktion harmoniserar bäst med den lokala självstyrelsens principer (SOU 1990:19 s.269).

I betänkandet betonades att den lokala självstyrelsesprincipen kan komma att stå i motsättning till den enskildes rättssäkerhetskrav om att kunna läsa ut sina rättigheter i lagen. Vid valet av lagstiftningsteknik skulle kommittén alltså hantera olika normer om rättigheter som hörde samman med dels kommunernas rätt att självständigt besluta om olika åtgärder, dels rättsstatliga principer om förutsebarhet.

Diskussionen om lagstiftningsteknik präglas av noggrant redovisade överväganden. Både för- och nackdelar med de olika teknikerna lyftes fram. I betänkandet framhölls att det är viktigt att service till människor med funktionshinder är likartad i hela landet. Detta skulle kunna realiseras genom en rättighetslag med centralt detaljutformade bestämmelser för hela landet. Samtidigt skulle en rättighetsreglering innebära detaljerade regler vilket antogs vara svårt att få gehör för. Kommittén utgick från att det fanns få förespråkare för en återgång till forna tiders detaljerade lagstiftning. I betänkandet betonades också att det rådde en gans-

ka enhetlig uppfattning om att särlösningar för vissa grupper bör undvikas. Sådana lagar kunde motarbeta integreringssträvanden.

I betänkandet pekade man även på risken för att lagar på handikappområdet fick en utformning som bidrog till segregering. Segregering ansågs ha undvikits genom den rättighetskonstruktion som utmärkte OL eftersom de personer som hörde till OL:s personkrets hade samma rätt som andra att använda sig av resurser inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Genom OL hade dessa personer speciella rättigheter på grund av sina speciella behov:

De erhöll därmed ett rättsskydd som saknades för de människor med funktionshinder som enbart är hänvisade till Socialtjänstlagen och Hälso- och sjukvårdslagen med dess utpräglade ramlagskaraktär (SOU 1990:19 s.270).

Vad skulle då en särskild rättighetslagstiftning kunna bidra med? Den skulle kunna avhjälpa de brister som handikapprörelsen lyft fram med ramlagarna i SOU 1990:19. Dessa innehöll bl.a. formuleringar som ”inte uppenbart oskäligt”, ”i skälig utsträckning”, ”så långt det är möjligt”. Handikapprörelsen ansåg att dessa formuleringar gav för stort utrymme för slumpmässiga värderingar.

De slutsatser om den gällande lagstiftningen som redovisades i kartlägningsbetänkandet gick ut på att SoL visserligen tillhåll rättigheter för människor med funktionshinder, men att socialnämndens skyldigheter inte var tillräckligt konkretiserade. HSL anger att landstingskommunens skyldighet att erbjuda god hälso- och sjukvård, men den enskilde hade ingen formell rätt att kräva detta. OL gav den enskilde rätt till särskilda insatser vid sidan av de andra lagstiftningarna, men den gällde för enbart vissa personer med funktionshinder.

Redogörelsen av den då gällande lagstiftningen, bl.a. avseende för- och nackdelar med denna, visar kommitténs önskan om att få en tydligare bild av styrkan i den enskildes rätt och som ett sätt att legitimera förslaget av rättighetsreglering som senare presenterades. Genom presentationen av lagstiftningen visade kommittén att det fanns ett behov av att förstärka enskildas rättigheter, vilket kommittén hade förespråkat redan på ett tidigt stadium i utredningsarbetet.

Rättigheter för funktionshindrade

Eftersom mitt intresse är inriktat mot hur rättigheter har definierats och växt fram har jag särskilt uppmärksammat hur Handikapputredningen även i kommittéarbetet behandlade detta tema. Hans Bengtsson (2005a, 2005b) har studerat helheten i utredningsarbetet bl.a. från berednings- och beslutsprocessen. Jag har delvis studerat samma material från samma utredningsarbete som Bengtsson undersökt, t.ex. kartläggningsbetänkandet (SOU 1990:19) och huvudbetänkandet (SOU 1991:46). Det var dessa betänkanden som främst behandlade reglering av individuella rättigheter. Därutöver har jag studerat hur kommittén diskuterade rättigheter utifrån protokoll och PM från kommitténs sammanträden. Min studie är specifikt inriktad på dels hur frågan om rättighetsreglering och personlig assistans växte fram och utformades inför förslaget om särskild rättighetsreglering, dels på vilka normer som framträdde i inledningen av utredningsarbetet.

Min genomgång av sammanträdesprotokoll visar att kommittén redan på ett tidigt stadium i utredningsarbetet var inställd på att vidta åtgärder i form av reglering. Däremot var det oklart vilken typ av lagstiftningsteknik som skulle användas. I protokollet från första sammanträdet den 7 december 1988, konstaterade kommitténs ordförande bl.a. att ett av kommitténs uppdrag var att pröva

om funktionshindrade kunde tillförsäkras ett väl fungerande stöd inom ramen för det dåvarande åtgärdssystemet eller om behov fanns av särskilda åtgärder. I detta sammanhang diskuterades bl.a. diskrimineringslagstiftning och en särskild Handikappombudsman. Ett annat uppdrag för kommittén var att undersöka hur den enskilde funktionshindrades inflytande över olika insatser skulle kunna utvecklas.

Vid det andra sammanträdet den 25 januari 1989 hölls en föredragning om hur frågor som rör människor med funktionshinder regleras i olika lagar. Föredraganden vid sammanträdet konstaterade att de viktigaste påverkansmöjligheterna för människor med funktionshinder, både när det gäller OL och SoL, är rätten att överklaga ett myndighetsbeslut. Det var alltså den strikt juridiska rättigheten som betonades av föredraganden. Möjligheten att påverka utformningen av insatsen eller innehållet i denna som en tänkbar rättighet berördes inte av föredraganden.

Vid kommitténs åttonde sammanträde (12-13 oktober 1989) fördes en diskussion om diskriminerings- och rättighetslagstiftning. Som underlag för diskussionen fanns promemorior om lagstiftning i Finland respektive USA samt en promemoria med en översiktlig analys av rättighets- och diskrimineringslagstiftning. Något förbud mot diskriminering inom handikappområdet fanns inte i Sverige vid denna tid. Diskriminering innebär ett avsteg från principen om människors lika värde, att lika fall skall behandlas lika (1 kap. 2 § RF). Diskriminering innebär vidare att någon missgynnas på grund av exempelvis kön, etnisk tillhörighet, religion, annan trosuppfattning, funktionshinder, sexuell läggning eller ålder (se t.ex. SFS 1991:433, 1999:130, 1999:132). Den rättighetslagstiftning som diskuterades i denna fas av utredningsarbetet var OL, som var utformad med precist angivna rättigheter som enskilda som tillhörde lagens personkrets hade rätt till.

I protokollet framgår att det fanns förespråkare för båda formerna av lagstiftning, men det framkommer inte vem av ledamöterna som ansåg vad. Det fanns också de som var motståndare till antingen den ena eller den andra typen av lagstiftning och det fanns även de som ansåg att det inte fanns behov av dessa typer av lagar. De som var positivt inställda till rättighetslagstiftning menade, att en sådan lagstiftning låter mycket offensivare än annan lagstiftning och att OL hade visat att en rättighetslagstiftning är verksam för utvecklingsstörda. De som var tveksamma till diskrimineringslagstiftning ansåg att kommittén borde bygga vidare på en rättighetslagstiftning och även värna om den ramlagstiftning som redan fanns i t.ex. SoL. Det fanns också uttalade motståndare till diskrimineringslagstiftning, vilka starkt uttryckte sitt avståndstagande utan att närmare precisera varför. Därför kan man i protokollet läsa:

En diskrimineringslagstiftning bör vara det sista man tar till (protokoll från åttonde sammanträdet 12-13 oktober 1989).

Vissa ansåg att det inte fanns någon motsättning mellan diskriminerings- och rättighetslagstiftning utan att de båda typerna av lagstiftning skulle kunna komplettera varandra. Andra var mer återhållsamma i sina ställningstaganden och ansåg att det behövdes ett större underlag för att avgöra vad kommittén skulle göra i lagstiftningshänseende.

Mera material behövs för att bedöma vad som är rätt att göra. Kan man få fram en rättighetslagstiftning som garanterar att man inte kan bli diskriminerad kan det räcka med det (protokoll från åttonde sammanträdet 12-13 oktober 1989).

Vissa av kommitténs ledamöter verkade inte var beredda att se de befintliga lagarna, SoL och OL, som uttömda i förhållande till funktionshinderanspråk. Båda lagarna var tämligen nya. SoL hade trätt i kraft 1982 och den nya OL började gälla 1986. När SoL trädde i kraft baserades den på en huvudtanke om en helhetssyn på sociala och mänskliga problem. Ett socialt problem skulle inte ses som skiljt från den enskildes sociala och ekonomiska situation i övrigt. En annan central grundtanke bakom SoL innebar att den enskilde skulle kunna rikta rättighetsanspråk mot kommunen och därmed själv påverka de insatser och den service som hon eller han har rätt till (Åström 2005a). Möjligheten att väcka förvaltningsbesvär utökades genom SoL, d.v.s. att få sin sak prövad av förvaltningsdomstol som prövar beslutets laglighet och lämplighet. Detta skulle ge en garanti för att dels social service och sociala insatser svarade mot individens behov i det enskilda fallet, dels främjade likhet i tillämpningen av lagen i olika delar av landet (Åström *ibid*).

OL var en rättighetslag som under lång tid hade gett utvecklingsstörda personer en särställning (Bengtsson 1998). Lagen gav de personer som tillhörde personkretsen rätt till omsorger som fanns angivna i lagen, om behovet inte tillgodosågs på annat sätt. Syftet med åtgärderna var att levnadsomständigheterna för lagens personkrets så långt som möjligt skulle överensstämma med andra människors livsvillkor. OL trädde in när det förelåg behov av extra insatser som krävde särskilt kunnande eller särskilda resurser som inte kunde tillgodoses genom insatser från annan lagstiftning. Det var landstingskommunerna som var huvudmän för omsorgsverksamheten, men det fanns möjlighet att flytta över ansvaret till kommunerna. Beslut om särskilda omsorger överklagades genom förvaltningsbesvär (SOU 1991:46).

Min genomgång av handlingarna från kommitténs sammanträden visar att det främst fanns idéer om en rättighetslagstiftning som

byggde vidare på utformningen av de redan befintliga lagstiftningarna. Detta innebar en lagstiftningsteknik av blandad karaktär.

Intressenters perspektiv

Olika slag av utformning och lagstiftningsteknik hade diskuterats vid kommitténs sammanträden. Som jag tidigare visat fanns det olika uppfattningar inom kommittén om vilken typ av reglering kommittén ville föreslå skulle införas. Det går inte med säkerhet uttala sig om denna oenighet inom kommittén bidrog till att de anordnade s.k. hearings med olika intressenter under hösten 1989, men den kan ha varit en bidragande orsak. Vid dessa hearings diskuterades bl.a. frågan om särskild rättighetslagstiftning och de olika aktörerna fick redogöra för sina ståndpunkter. Arrangemanget kan också tolkas som att kommittén ville visa att förslaget om rättighetslagstiftning växte fram i en förhandling med olika parter. Genom att studera de olika intressenternas diskussioner framträder de olika idéer som senare fick mer eller mindre genomslag i förslaget om särskild rättighetsreglering.

Representanter för olika handikapporganisationer, landstings- och kommunpolitiker samt företrädare för olika personalgrupper inom socialtjänst, omsorgs verksamhet, habilitering och rehabilitering, medverkande vid fyra olika hearingars var. Dessa grupper hade inför respektive hearing fått förslag på frågeområden som kommittén ville ha belyst, bl.a. behovet av rättighetslagstiftning och/eller lag mot diskriminering (PM nr 16). Diskussionen av dessa frågor beskriver jag nedan med fokus på de delar i diskussionen som handlar om hur en eventuell ny lag skulle vara konstruerad.

Handikapporganisationer

I den grupp som representerades av handikapporganisationer fanns konkreta personliga erfarenheter av SoL, OL och HSL, lagar som hade behandlats av kommittén. Mot bakgrund av dessa erfarenheter diskuterades behovet av en förstärkt och mera preciserad rättighetslagstiftning och dess förhållande till en lagstiftning mot diskriminering. Gruppen med deltagare från handikapporganisationer ansåg att både rättighetslagar och lagar mot diskriminering behövdes och att lagar med olika karaktär som dessa inte ersatte varandra. Inom gruppen ansåg vissa deltagare att behovet av rättighetslagar var störst och att gällande ramlagar (HSL och SoL) inte tillförsäkrade stöd, service och behandling för personer med omfattande funktionshinder. OL ansågs bl.a. i vissa delar kunna fungera som modell för en vidare personkrets. Gruppen framhöll alltså särskilt behovet av att lagen konstruerades som en detaljerad rättighetslag.

Personalgrupper

I gruppen med företrädare för olika personal inom främst socialtjänst, habilitering och rehabilitering ansåg man att lagfästa och preciserade rättigheter för barn, ungdomar och vuxna med svåra funktionshinder med särskilt fokus på rätt till habilitering och rehabilitering borde införas. Olika åsikter framfördes dock inom gruppen, särskilt om formen för lagstiftningen, d.v.s. om det skulle införas en särskild lag eller om en förstärkning av gällande ramlagar skulle ske. I gruppen fanns en tveksamhet inför OL:s konstruktion, men också en uppfattning om att det behövdes ett slags ”omsorgslag” (handikapplag) för alla människor med funktionshinder. Gruppen kritiserade OL för att den i praktiken, och i synnerhet vid resursbrist, ställde olika grupper mot varandra, t.ex. inom habiliteringsverksamhet. Vidare ansåg gruppen att genom den enskildes rätt att överklaga hade förvaltningsdomstolarna fått möjlighet att spela en alltför stor roll då enskildas behandlingsbe-

hov bedömdes. Detta kunde innebära att professionella prioriteringar, t.ex. i fråga om insatser av logoped eller sjukgymnast, ifrågasattes av domstolen. I denna grupp förordades visserligen att bestämmelser med preciserade rättigheter skulle skapas, antingen i form av en särskild lag eller införas i de befintliga ramlagarna. Det var dock angeläget för gruppen att konstruktionen av rättigheterna inte utformades på ett sådant sätt att förvaltningsdomstolarna fick lika stort handlingsutrymme som de ansågs ha i mål enligt OL.

Landstingspolitiker

Vid landstingspolitikernas hearing diskuterades behovet av en ny lagstiftning i relation till OL. I gruppen ville man ha en förändrad lagstiftning men inom gruppen fanns det deltagare som var tveksamma till en ny lagstiftning innan OL hade utvärderats. Dessa ansåg att det därför inte gick att ta ställning till om lagen kunde ersättas med annan lagstiftning. Gruppen hade en uppfattning att OL i flera delar hade fungerat som en "hävstång" för att utveckla insatser för lagens personkrets. På vilket sätt preciserades dock inte. Flertalet i gruppen menade dock att lagen hade medfört orättvisor genom att grupper med svåra funktionshinder fått helt olika rättigheter. En del i gruppen ansåg att det var självklart att ytterligare utvidga personkretsen. Denna grupp gav uttryck för att det fanns ett behov av en förändrad lagstiftning. Det rådde dock oenighet inom gruppen om det skulle införas en ny lagstiftning eller om befintlig lagstiftning skulle utformas på ett sådant sätt att fler grupper av funktionshindrade skulle kunna få tillgång till rättigheter.

Kommunalpolitiker

Kommunpolitikerna tog helt avstånd ifrån tanken om en detaljerad rättighetslagstiftning och de t.o.m. uttalade varningar för en sådan lag. Några deltagare menade att det kunde vara en fördel med preciseringar i SoL. Främst önskade dock gruppen en fortsatt uppmärksamhet på och stimulans av kommunernas programverksamhet för handikappade. Kommunpolitikerna ansåg att välfärds-klyftan inte minskar genom nya lagar utan endast genom mer resurser. Det väsentliga ansågs vara att staten tillsköt medel för insatser för människor med omfattande funktionshinder. Rättighetsreglering ansågs inte lösa problem för människor med funktionshinder. I diskussionen betonades slutligen att trots att det fanns en rättighetslag, OL, förelåg stora skillnader för utvecklingsstörda i olika delar av landet. Denna grupp hade således en tydlig ståndpunkt. De var helt emot införandet av en detaljerad rättighetslagstiftning.

Olika normer

Det är svårt att uttala sig om vilken betydelse de olika synpunkterna om hur rättigheter skulle regleras hade för utformningen av förslaget om särskild rättighetsreglering. Sannolikt ville kommittén ha stöd av centrala intressenter innan de föreslog en särskild rättighetslagstiftning och även visa att man beaktade deras synpunkter. Min genomgång av kommitténs hearings klargjorde vad de olika grupperna hade för synpunkter och visade att vissa intressenter var mer angelägna än andra att införa preciserade rättigheter för människor med funktionshinder. Representanter från handikapprörelsen liksom företrädarna för de olika personalgrupperna, visade ett större intresse av en rättighetsreglering än politikerna, särskilt kommunalpolitikerna.

Det är intressant att alla fyra grupperna reste invändningar mot OL eftersom lagen mest hade framställts i positiva ordalag i ut-

redningsarbetet. Flera av grupperna ansåg att lagen förorsakade orättvisa mellan olika handikappgrupper. Denna ståndpunkt ger uttryck för normer om att värna likabehandling och rättvisa. Båda dessa begrepp är centrala rättsstatliga respektive välfärdsstatliga begrepp. En annan invändning som riktades mot OL handlade om att rätten att överklaga innebar att professionella prioriteringar underordnades rättsliga bedömningar, eftersom förvaltningsdomstolen kunde ändra myndighetens beslut. Denna invändning synliggjorde en uppfattning om att professionella bedömningar skall ha företräde framför enskildas rättighetsanspråk. Dessa skulle annars kunna bli alltför långtgående och dominerande. Trots de invändningar mot OL som restes av grupperna kom denna lag att i flera avseenden att stå modell för utformningen av rättighetsregleringen.

Styrning

Det framstår som om frågan om särskilda rättigheter behövde behandlas i relation till flera olika samhälleliga aspekter innan ett förslag om rättighetsreglering kunde presenteras. För att förstå hur den utformades har jag också följt hur frågan om styrning av samhällets hjälp till medborgarna behandlades. Det handlar om relationen mellan beslutsfattande och verkställande organ, d.v.s. hur riksdag och regering styr statliga och kommunala förvaltningar, respektive hur kommun och landsting styr sina verksamheter (Bengtsson & Gynnerstedt 2003). Avsikten med att beskriva detta är att visa hur särskild rättighetsreglering ytterligare motiverades av 1989 års Handikapputredning och hur lagen enligt dem skulle utformas.

Den centrala utgångspunkten för kommitténs arbete var att människor med funktionshinder skall ha samma rättigheter som andra människor har. I huvudbetänkandet likställdes rättigheter i handikappsammanhang med rätt till sådana insatser som syftar till att

kompensera de negativa verkningarna av funktionshindret. Det var bl.a. situationen för människor med stora funktionshinder som avsågs. Deras situation beskrevs i betänkandet som avgjort bristfälligt, vilket motiverade och låg till grund för förslaget om ny lagstiftning:

... de som till följd av omfattande funktionsnedsättningar har mycket stora svårigheter i sin dagliga livsföring lever med de största bristerna i tillgången till bostäder, sysselsättning och arbete, fritid och rekreation, hälso- och sjukvård, allmänna kommunikationer, information etc. Därmed ställs de också utanför möjligheter att utöva inflytande (SOU 1991:46 s.22).

Förslaget om rättighetsreglering motiverades också med utgångspunkt från att de handikappolitiska målen om full delaktighet och jämlikhet inte hade realiserats (SOU 1991:46). En särskild lagstiftning ansågs vara nödvändig för att tillförsäkra enskilda och grupper med stora funktionsnedsättningar goda levnadsvillkor och behövligt stöd.

I huvudbetänkandet (SOU 1991:46) diskuterades vilken typ av styrning som skulle användas. Ett tämligen omfattande resonemang i betänkandet handlade om vad som beskrevs som en pågående avveckling av central regelstyrning till förmån för decentralisering och målstyrning. I detta sammanhang framhölls i betänkandet också ökade inslag av icke-offentlig serviceproduktion genom privatisering och framväxten av olika slags kooperativ som en del av utvecklingen på det förvaltningspolitiska området. Denna utveckling ansågs påverka situationen för människor med funktionsnedsättningar, eftersom dessa var mera beroende av den

offentliga förvaltningens sätt att fungera än många andra medborgare

Avvecklingen av central regelstyrning och ökad decentralisering och målstyrning hade, enligt kommittén, inneburit negativa konsekvenser för personer med omfattande funktionshinder. Dessa personer riskerade att inte få hjälp med sina behov. I syfte att hitta bättre lösningar diskuterades de olika förvaltningsmodeller som tidigare använts för välfärdsreglering, d.v.s. den klassiska rättsstatliga förvaltningsmodellen och den målstyrda modellen. Diskussionen i betänkandet anknyter till temat om vilken typ av lagstiftningsteknik som skulle användas för att förstärka enskildas rättigheter. Diskussionen blev på så sätt ett led i att motivera och legitimera förslaget om rättighetslagstiftning, eftersom det fanns vissa tveksamheter om att införa en särskild rättighetslagstiftning bland de intressenter som Handikapputredningen hade hört.

Målstyrning

Innebörden i målstyrning beskrevs i betänkandet som att det är politiskt bestämda mål styr verksamheter. Målsättningsparagraferna i SoL och HSL är typiska för målstyrning. Genom målstyrning kan statsmakterna ange en långsiktig inriktning för myndigheternas arbete. I beskrivningen av modellen med målstyrning betonades att målbeskrivningarna i princip inte har någon rättslig verkan:

Målstyrning anger en färdriktning som politikerna anser att de tillämpande myndigheterna bör följa. De får ett överordnat ideologiskt bestämt mål för sin verksamhet och kan utifrån detta försöka utforma den lokala tillämpningen i överensstämmelse med dessa målbeskrivningar (SOU 1991:46 s.107).

Den främsta användningen av målstyrning genom målbeskrivningar som lyftes fram beskrevs på följande vis i betänkandet:

En handikapporganisation kan t.ex. hävda att en kommun eller ett landsting inte följer målen för en viss verksamhet (SOU 1991:46 s.107).

Av betänkandet (SOU 1991:46) framgick att om t.ex. kommunen inte följer målen för en viss verksamhet kan det påverka inställningen hos den lokala tillämparen, eftersom målbeskrivningar förutsätts skapa en norm mot vilken verksamheten kan diskuteras och kritiseras i offentlig debatt. Samtidigt pekade man på att det är oklart vad målbeskrivningarna kan användas till utifrån den enskilde medborgarens perspektiv, eftersom dessa inte har något rättsligt värde. Målbeskrivningar är inte heller kopplade till en plikt för det allmänna att uppfylla dem.

Med utgångspunkt från situationen för människor med funktionshinder kunde det, enligt betänkandet, vara en fördel med lagstiftning som har en precis rättighetskaraktär. En nackdel som framfördes är att en sådan lagstiftning har svårt att ta hänsyn till det unika i varje människas situation. Det fanns således både positiva och negativa sidor med såväl målstyrning som regelstyrning.

Regelstyrning

Den rättsstatliga modellen, som bl.a. baseras på principer om rättssäkerhet i form av förutsebarhet, beskrevs i betänkandet som präglad av precisa rättsregler som i detalj anger medborgarnas rättigheter i förhållande till den offentliga förvaltningen, s.k. regelstyrning. Detta innebär att lagreglerna är generella, d.v.s. utformade så att lika fall behandlas lika. Det som gäller för en medborgare skall under i övrigt samma förhållanden även gälla

för en annan medborgare. Vidare utmärkts den rättsstatliga modellen av att den enskilde skall kunna överklaga beslut och faktiskt erhålla de förmåner som lagstiftningen föreskriver.

Det som i huvudbetänkandet (SOU 1991:46) framför allt lyftes fram som en fördel med central regelstyrning med precisa regler var möjligheten att förutsäga utfall av åtgärder:

Medborgaren kan, utifrån kännedom om dessa regler, i stor utsträckning kalkylera utfallet av sina relationer till staten/kommunen. Det är motsatsen till att vara underkastad olika former av godtycke (SOU 1991:46 s. 102).

Förutsebarhet och objektivitet är centrala rättsstatliga principer som är nära sammanhängande med rättssäkerhetsbegreppet (Vahlne Westerhäll 2002). Dessa principer kom att utgöra en grund i utformningen av förslaget om särskild rättighetslagstiftning. Det var dock inte fördelarna med central regelstyrning som främst betonades utan de nackdelar som denna form av styrning riskerar att föra med sig. Exempelvis ansågs regelstyrning med exakta regler inte vara lämplig inom områden där förändringstakten är mycket hög eller där enskilda situationer inbördes är mycket olika. I sådana fall, menade man, att reglerna kan få helt oväntade konsekvenser när de tillämpas och resultatet kan bli helt annorlunda än vad lagstiftaren tänkt sig.

Kommittén menade också att regelstyrning inte är flexibel. Krav på precision för alltid med sig en viss rigiditet. Kravet på flexibilitet, i betydelsen möjlighet att anpassa verksamheten efter de förhållanden som råder i olika fall, innebär att förvaltningen får inflytande över politiken. Inom förvaltningen innebär därför flexibilitet att tjänstemännen har ett eget handlingsutrymme, ett beslutsområde som är fritt från parlamentarisk styrning. Det förhål-

lande som finns mellan kravet på precision å ena sidan och kravet på flexibilitet å den andra beskrevs som ett genuint dilemma som det i grunden inte finns någon lösning på:

Det handlar ofta om att göra avvägningar mellan två var för sig goda, men i grunden oförenliga principer (SOU 1991:46 s.106).

Diskussionen om de båda modellerna resulterade i ett förslag till en tredje modell. Båda principerna skulle kunna förenas i förslaget om rättighetslagstiftning. Den tredje modellen som kommittén föreslog gick ut på att både normen om flexibilitet och normen om precision beaktades genom att man gjorde en åtskillnad mellan vad som kallades interna regler, regler som reglerar förvaltningsorganisationens inre angelägenheter, och externa regler som reglerar medborgarnas rättigheter och skyldigheter.

I huvudbetänkandet betonades att det är de externa reglerna, de som reglerar medborgarnas rättigheter och skyldigheter gentemot förvaltningen, som är av störst betydelse för medborgaren:

Ju mer precisa dessa är, desto mer stärks medborgaren i relation till staten, d.v.s. desto mer ökar hans/hennes medborgarrätt (SOU 1991:46 s.104).

Modellen innebar en ökad målstyrning av myndigheternas interna förhållanden. De externa förhållandena, relationen till medborgarna, skulle präglas av preciserad regelstyrning. I betänkandet konstaterades att en sådan konstruktion skulle innebära en stor handlingsfrihet för myndigheterna för att uppfylla de krav som finns preciserade i lag och som medborgarna har rätt att ställa på dem.

Motiv, legitimitet och normer

När man följer protokoll från kommitténs sammanträden framkommer att man på ett tidigt stadium var inriktad på att föreslå en särskild rättighetsreglering. Förslaget om särskild rättighetslag behövde dock förankras i redogörelser och diskussioner om varför då gällande lagstiftningar inte var tillräckliga för att försäkra människor med funktionshinder rättigheter. De omfattande diskussionerna om reglering och rättigheter som fördes i kartläggningsbetänkandet och i huvudbetänkandet kan därför förstås som ett led i att motivera och legitimera förslaget om att införa en särskild rättighetslagstiftning, snarare än ett egentligt utredande.

Förslaget motiverades på flera sätt. Ett sätt var att göra en genomgång av då gällande lagar för att visa på svagheter och brister i dessa. Genomgången av SoL och HSL visade att dessa lagar ur rättighetssynpunkt var svaga för enskilda. Båda lagarna är utformade som ramlagar med stort utrymme för beslutsfattare att tolka innehållet i lagen. Dessa lagar baseras på olika intresseavvägningar mellan enskildas rätt och huvudmännens möjligheter att självständigt hantera beslut om bl.a. rättigheter för enskilda. Lagarna ger inte några ovillkorliga rättigheter till enskilda. När det gäller HSL finns inte ens möjligheter för den enskilde att få sin rätt till insatser eller behandling enligt lagen prövad av förvaltningsdomstol. HSL är således en ”svag” lag ur rättighetssynpunkt. Både HSL och SoL är utformade på ett vis som innebär att korrelationen mellan den enskildes rättigheter och huvudmännens skyldigheter inte framträder tydligt. De kan inte sägas utgöra kravrättigheter enligt Hohfelds (1964) bestämning.

OL framställdes, i huvudbetänkandet, som en starkare lag än SoL och HSL ur rättighetssynpunkt därför att den innehöll detaljerade bestämmelser om insatser eller särskilda omsorger som enskilda i lagens personkrets kunde söka. Beslut om särskilda omsorger

kunde också överklagas till förvaltningsdomstol. OL uppfyllde de krav som brukar framhållas som baskrav för användningen av en juridisk rättighetsterminologi (t.ex. Hollander 1995). OL framstod därför som en stark lag. Genom att den endast omfattade vissa personer med funktionshinder behövde den utvidgas för att kunna vara en reglering som gav rättigheter till en större grupp av människor med funktionshinder. Bland annat av detta skäl fanns anledning att hitta en lösning som öppnade upp för förslag till en ny rättighetslag.

Ett annat sätt att motivera förslaget var att låta olika intressenter få framföra synpunkter om den då befintliga lagstiftningen i samband med hearings. I detta sammanhang tydliggjordes ytterligare för- och nackdelar med de befintliga lagarna och vad de olika aktörerna hade för uppfattningar. Tillvägagångssättet kan tolkas som ett sätt att förstärka kommitténs förslag om en ny rättighetslag. Genom att inbjuda till en diskussion om bl.a. behovet av rättighetsreglering kan förslaget om särskild rättighetsreglering också ses som ett resultat av en förhandling med berörda parter. Den utformning som förslaget fick, en särskild rättighetslagstiftning, innebar också att bl.a. handikapporganisationernas krav om rättighetslagstiftning tillgodosågs.

Det fanns inom kommittén en uttalad uppfattning om att rättighetslagstiftning i OL var verkningsfull för personer med utvecklingsstörning. Denna lag skulle därför kunna utgöra en norm för utformning av en ny reglering. Samtidigt fanns det uppfattningar om att man borde värna om den ramlagstiftning som redan fanns, vilket tyder på en önskan om att bevara en redan existerande ordning. Eftersom de olika representanterna i kommittén företrädde olika intressen, t.ex. handikapprörelsen och landets kommuner, fanns det skilda motiv till varför de olika intressenterna förespråkade olika typer av lagstiftningsteknik. Motivet bakom att värna den befintliga ramlagstiftningen kan förstås utifrån att en sådan

lagstiftning ger stort utrymme för den kommunala självbestämmanderätten jämfört med en centralt reglerad rättighetslagstiftning som OL. Det fanns också uppfattningar om att en rättighetslagstiftning kunde garantera att personer med funktionshinder inte blev diskriminerade. Detta kan tolkas som ett uttryck för ett ideal om en generös tilldelning av rättigheter, eftersom en sådan utformning sannolikt skulle innebära att ett stort antal människor med funktionshinder som upplevde sig behöva särskilda rättigheter i så fall skulle omfattas av denna lag.

Slutligen motiverades förslaget om rättighetslagstiftning mot bakgrund av utvecklingen på det förvaltningspolitiska området som genom ökad decentralisering och målstyrning kommit att innebära att personer med funktionshinder inte fått det stöd och den hjälp de behövde. Målstyrning med målsättningsbestämmelser som exempelvis i SoL och HSL, framställdes som delvis problematisk. Det gjorde också den typ av central detaljreglering som benämndes regelstyrning. Den nya regleringen skulle därför utarbetas på ett sätt som innebar målstyrning av myndigheternas interna förhållanden medan relationen till medborgaren skulle utgå från preciserad regelstyrning. På så vis skulle fördelarna med de olika styrmodellerna tas tillvara. Rättigheten för den enskilde skulle bli starkare och tydligare samtidigt som staten inte skulle styra över kommunernas organisation.

Det fanns således en dominerande norm om att utforma en stark rättighet för människor med omfattande funktionshinder i förslaget om rättighetsreglering. Denna norm legitimerades genom att kommittén visade att det fanns problem ur rättighetssynpunkt i de befintliga lagstiftningarna. Förslaget till rättighetsreglering utgick från en lagstiftningsteknik som hämtade inspiration från både SoL och OL. Åtskillnaden mellan det som i betänkandet benämndes som externa och interna regler innebar att förslaget till en del beaktade huvudmännens önskemål om utformning och till en del

handikapprörelsens önskan om mera preciserade rättigheter för människor med omfattande funktionshinder. Förslaget om en särskild rättighetslagstiftning kan därför betraktas som en kompromiss som syftade till att göra alla intressenter någorlunda nöjda. Vidare kan förslaget sägas ge uttryck för en norm om ideala mål eftersom förslaget avsåg att tillvarata flera intressen som framstår som svårförenliga.

Det centrala i detta kapitel har varit att visa hur frågan om individuella rättigheter i förhållande till valet av lagstiftningsteknik, behandlades och motiverades av Handikapputredningen. Nästa kapitel handlar om hur förslaget om rättighetslagstiftning utvecklades efter att förslaget lagts. I kapitlet visar jag de normer, om vilka människor med funktionshinder som föreslogs få ta del av rättighetslagen, som framträdde i lagstiftningsprocessen.

Kapitel 7

Från förslag till lag

I förra kapitlet såg vi att flera intressenter var inblandade i arbetet med att skapa och utforma den nya regleringen. Mathiesen (2005) betonar att det finns starka element av makt i samband med alla regelproducerande förhållanden. Utformningen och innehållet i den nya rättighetslagstiftningen växte fram utifrån att olika intressenters önskemål beaktades av Handikapputredningen. Särskilt handikapprörelsen drev frågan om särskild rättighetslagstiftning och flera av dess synpunkter fick genomslag vid utformningen av förslaget. Handikapprörelsen, representerad av DHR, medverkade även till att personlig assistans föreslogs som en lagfäst insats. På detta sätt hade handikapprörelsen inflytande i processen och kan sägas vara en vinnare i sammanhanget. Genom att representanter från handikapprörelsen medverkade i utredningsarbetet och drev frågor som avsåg att gynna människor med omfattande funktionshinder skedde en förstärkning av funktionshindrades delaktighet på reformnivå. Principerna om delaktighet, självbestämmande, inflytande och valfrihet framhölls i förslaget om en särskild rättighetslagstiftning som centrala i förhållande till de rättigheter som föreslogs, särskilt i fråga om utformningen av personlig assistans. Förslaget om rättighetslagstiftning kan dock inte entydigt förstås som ett resultat av handikapprörelsens inflytande utan det kan också förstås som ett hänsynstagande till övriga intressenter som också var inblandade i utformningen av förslaget. Olika intressen tillgodosågs vid utformningen. Rättigheterna riktade sig därför till en bred grupp av människor med funktionshinder, men villkoren för att omfattas av dem var på samma

gång snävt utformade och förslaget framstår därför som motsä-
gelsefullt.

Detta kapitel handlar om hur förslaget i huvudbetänkandet (SOU 1991:46) om rättighetslagstiftning kom att utvecklas efter att förslaget lagts. I kapitlet visar jag de normer som framträdde i lagstiftningsprocessen om vilka människor som skulle få ta del av rättighetslagstiftningen. Reformprocessen följdes av att Handikapputredningens förslag remissbehandlades. Därefter presenterade regeringen propositionen vilken i sin tur avlöstes av behandling av socialutskottet och dess betänkande. Slutligen behandlades socialutskottets betänkande i riksdagen och därefter fattades beslut om lagstiftning. Jag har följt denna process kronologiskt och undersökt vilka rättsnormer som skapades och hur frågan om delaktighet behandlades. Kapitlet baseras på material som ingår i Dokumentstudien. Avsikten med detta kapitel är att belysa den normeringsprocess där normerna om rättighetens målgrupp och utformning gick från att vara uttalade värderingar i en utredning till att bli antagna som lag.

Remissyttranden

Handikapputredningens förslag om en ny rättighetslag gick ut på remiss till 177 olika instanser. Remissinstanserna utgjordes av myndigheter, förvaltningsdomstolar och ett flertal olika organisationer. Bland myndigheterna fanns bl.a. Socialstyrelsen, Riksförsäkringsverket (RFV), Riksskatteverket (RSV), Statens skolverk, Arbetsmarknadsstyrelsen (AMS), Statskontoret, Statens handikappråd samt Riksrevisionsverket (RRV). Bland förvaltningsdomstolar ingick t.ex. Försäkringsöverdomstolen. I övrigt ingick Landstingsförbundet och samtliga landsting, Svenska kommunförbundet, flera länsförbund och enskilda kommuner. Därutöver var 30 handikapporganisationer, tio fackföreningar och/eller yrkesföreningar och tre arbetsgivarorganisationer remissinstanser.

Övriga remissinstanser som fick tillfälle att yttra sig var Svenska taxiförbundet, Samhall, Pensionärernas riksorganisation (PRO) och Sveriges pensionärsförbund (SPF).

Bengtssons (2005) genomgång av remissyttrandena visar att majoriteten av de remissinstanser som yttrade sig gav stöd för inrättandet av en särskild rättighetslag (prop.1992/93:159 bil.1.4). Bland andra Handikapporganisationerna, Socialstyrelsen, Landstingsförbundet, Riksförsäkringsverket, men också vissa kommuner stod bakom förslaget om rättighetslagstiftning. De flesta kommuner var dock kritiska då de ansåg att rättighetslagstiftning inte är förenligt med kommunalt självstyre. Svenska kommunförbundet var emot en särslagstiftning och ansåg att preciserade rättigheter och individuell biståndsprövning skulle införas i SoL istället. Statskontoret var en av de remissinstanser som helt tog avstånd från förslaget med motiveringen att de ansåg att de brister i målluppfyllelse som fanns i verksamheterna inte berodde på hur lagen var utformad utan på bristande tillsyn och att det inte fanns sanktionsmöjligheter.

Målgruppen

När jag studerade remissinstansernas allmänna synpunkter på förslaget om personkretsen visade det sig att vissa instanser bedömde att personkretsen utifrån Handikapputredningens definition skulle bli större än vad som var tänkt (prop.1992/93:159 bil.1.4). I huvudbetänkandet (SOU 1991:46) hade man uppskattat att personkretsen skulle uppgå till drygt 100 000 personer. Några handikapporganisationer var oroad för att kriterierna för personkretsen skulle tolkas för snävt. En del remissinstanser ville att ett eller flera av dessa kriterier skulle tas bort för att flera personer med funktionshinder skulle kunna omfattas av lagen.

Flera remissinstanser undrade över vem som skulle besluta om tillhörighet till personkretsen. Riksförsäkringsverket (RFV) menade att tolkningssvårigheterna om personkretstillhörighet kunde lösas genom att praxis successivt utvecklas, men att det kunde vara en problemfylld och irritationsskapande process. ”Därför anser verket det angeläget att lagens tillämpningsområde får en mera entydig utformning” (a.a. s.259). RFV efterlyste således tydligare rättsnormer redan från början.

Bland remissinstanserna framkom också synpunkter på både OL:s dåvarande personkrets och den föreslagna ”tillkommande” personkretsen, grupp 3. När det gällde beskrivningen av OL:s personkrets ansåg Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU) ”att grupp ställs mot grupp genom att utvecklingsstördas rätt till insatser är oberoende av handikappets grad” (a.a. s.260). Flera landsting och kommuner ansåg att beskrivningen av personkretsen var oklar och svår att avgränsa. De menade att personkretsbestämningen ”kräver stor kunskap om funktionshinder och ger utrymme för subjektiva bedömningar hos handläggare och andra beslutsfattare”(a.a. s.260).

Många handikapporganisationer, särskilt HCK som representerade ett stort antal handikapporganisationer, var positivt inställda till en särskilt reglerad rättighetslag. Däremot såg HCK och ett par andra handikapporganisationer det som negativt att den nya målgruppen hade avgränsats snävt. Även andra remissinstanser pekade på svårigheter att avgränsa personkretsen. Det fanns dock olika skäl till invändningarna mot hur personkretsen hade avgränsats i det förslag som presenterades i huvudbetänkandet. Även om det inte framgår explicit av remissyttrandena förefaller det som om handikapporganisationerna befarade att den snäva avgränsningen kunde leda till att färre personer med omfattande funktionshinder än de önskade, skulle komma att omfattas av den nya regleringen. Handikapporganisationerna, (HCK och RBU), peka-

de också på risken för orättvisa mellan olika handikappgrupper med motiveringen att avgränsningen av personkretsen riskerade leda till att endast vissa grupper skulle komma att erhålla hjälp.

Andra remissinstanser, t.ex. RFV, kommuner och landsting, hyste farhågor om att svårigheterna att avgränsa personkretsen skulle kunna leda till subjektiva bedömningar av beslutsfattare. Subjektiva bedömningar kunde innebära att flera personer än vad de önskade skulle erhålla rättigheter via lagstiftningen. En sådan utveckling skulle kunna leda till att huvudmännens bestämmanderätt och frihet att utforma sina verksamheter ifrågasattes och begränsades genom enskildas rätt att överklaga. Förvaltningsdomstolarna skulle därmed få ökad makt på bekostnad av huvudmännen. Om alltför många personer med funktionshinder fick rätt till insatser skulle också kostnaderna kunna öka för kommuner, landsting och stat. Möjligheten för beslutsfattare att göra subjektiva bedömningar skulle alltså kunna leda till att både för få och för många personer skulle komma att omfattas av rättighetslagstiftningen. Den otydliga avgränsningen av personkretsgrupp 3 skulle också kunna innebära att det blev svårt att fastställa rättens målsättningar.

Från remissinstanserna sida fanns det således oro dels för att målgruppen skulle kunna bli för snäv, dels att den skulle kunna bli för vid. Ett sätt att tolka oron för subjektiva bedömningar är att förstå den som en konflikt mellan olika normer. Det fanns en norm om en generös inkludering i personkretsen och annan norm som handlade om företräde av huvudmännens bestämmanderätt.

Huvudmannaskap

Förslaget om personlig assistans innebar att enskilda skulle kunna välja att få insatsen av kommunen, själva vara arbetsgivare för assistenten eller anlita annan, t.ex. kooperativ. Förslaget innebar

att kommunen skulle svara för assistansbehov upp till 20 timmar per vecka och Försäkringskassan för behov över 20 timmar i veckan.

Flera av remissinstanserna ansåg att endast en huvudman borde vara ansvarig för beslut om och administration av personlig assistans, i första hand kommunen. Ett stort antal instanser framhöll betydelsen av statlig medfinansiering i någon form, t.ex. Riksförsäkringsverket:

Kommunen bör enligt RFV ha ett sammanhållet ansvar för både bedömningen av den enskildes hela stödbehov och för att detta behov tillgodoses. För att kompensera den ekonomiska belastningen föreslår RFV att kommunerna erhåller ett statsbidrag för viss del av kostnaderna, t.ex. 60 % av stöd överstigande 15 veckotimmar (prop.1992/93:159 bil.1.4 s.273).

Flera remissinstanser, t.ex. några handikapporganisationer, ansåg att finansieringsfrågan inte hade lösts på ett tillfredställande sätt enligt förslaget i huvudbetänkandet. Dessa lämnade dock inga egna förslag till lösningar. Det fanns också flera remissinstanser som ansåg att kommunen borde ha ett huvudansvar för stödformen. Framförallt handikapporganisationerna ansåg att insatsen skulle finansieras via socialförsäkringen. Det fanns således olika uppfattningar bland remissinstanserna kring förslaget om personlig assistans i fråga om huvudmannaskap och finansiering.

I huvudbetänkandet förslög kommittén en nedre åldersgräns på 16 år för rätt till assistansersättning. Flera remissinstanser ansåg att denna begränsning var olämplig. Bland andra HCK, DHR, FUB, samt RHL menade ”att ersättningen bör omfatta även personer under 16 år” (a.a. s.275).

Dessa remissinstanser ville således att kretsen av rättighetsbärare med statlig assistansersättning skulle vara vid och inte begränsas till att endast gälla personer över 16 år.

Skuggutredningens remissyttrande

Handikapprörelsens ”skuggutredning” genom Handikappförbundens Centralkommitté (HCK) yttrade sig i ett särskilt remissyttrande över huvudbetänkandet (SOU 1991:46). Deras yttrande är särskilt intressant, dels för att HCK hade ett stort inflytande på utredningsarbetet, dels för att HCK fått möjlighet att yttra sig särskilt.

Inte helt oväntat visade remissyttrandet att HCK i stort sett anslöt sig till utredningens kommentarer, analyser och förslag. HCK vände sig dock mot att utredningen valt att först presentera de individuella åtgärderna istället för att behandla de generella. Handikapprörelsen betonade att de generella insatserna ska komma i förgrunden:

När dessa av olika anledningar inte räcker till måste riktade, selektiva och individinriktade insatser sättas in som kompletterande åtgärder (Yttrande över Handikapputredningens betänkande dir.nr L 0005 91 s.5)

I HCK:s remissyttrande hänvisades till ett särskilt yttrande i utredningen av sakkunniga i handikapputredningen som betonade att Handikapputredningens definition av målgruppen skapade oklarhet och var onödigt inskränkande. HCK ansåg att formuleringen ”ett omfattande stödbehov” skulle utgå. I övrigt framkom i yttrandet av HCK att förslaget om en rättighetslag var mycket tillfredsställande, eftersom HCK ansåg att de ramlagar som reglerade service, vård och omsorg för personer med funktionshinder

inte gav ett tillräckligt rättsskydd. Samma formuleringar hade använts i kartläggningsbetänkandet då Handikapputredningen refererade till vad handikapprörelsen ansåg om de befintliga lagstiftningarna. På detta vis jämfördes HCK med hela handikapprörelsen i utredningens betänkande.

HCK ansåg också att ett sanktionssystem måste skapas för att rättigheter och förvaltningsbesvär skulle få avsedd verkan. I yttrandet framkom att HCK hyste förhoppningar om att det nya lagförslaget skulle dels förhindra att orättvisor uppkom, dels de facto omfatta alla personer med behov av de insatser som fastställts i förslaget. HCK ställde sig även positivt till förslaget om personlig assistent och ansåg att detta skulle leda till förbättringar för personer med funktionshinder. HCK betonade, att personlig assistent är ett villkor för delaktighet i samhället.

HCK var i likhet med flera andra remissinstanser positiva till införandet av en rättighetslag. Både HCK och flera handikapporganisationer hade dock invändningar mot definitionen av personkretsen som presenterades i förslaget.

Hur de olika synpunkterna från remissinstanserna, särskilt HCK:s remissyttrande, sedan kom att beaktas framgår i propositionen (1992/93:159) vilken lades av den borgerliga regeringen som tillträtt 1991.

Regeringens proposition

Det var alltså en borgerlig regering som lade fram propositionen (1992/93:159) *Stöd och service till vissa funktionshindrade*, i februari 1993. Socialminister Bengt Westerberg undertecknade propositionen. I maj samma år behandlades propositionen i riksdagen. I denna föreslogs att en ny rättighetslag, LSS, skulle införas för personer med omfattande funktionshinder. Som komple-

ment till LSS föreslogs en särskild lag om statlig assistansersättning (LASS). Lagarna skulle träda i kraft den 1 januari 1994. I propositionen föreslogs också att OL skulle upphöra samt att vissa förändringar skulle införas i SoL och HSL. Av propositionen framkom att den nya lagstiftningen inte skulle vara detaljstyrande utan ha till syfte att definiera rättigheter för människor med funktionshinder:

Den avser att ge den enskilde och i en del fall kommunerna möjligheter att utforma servicen på bästa möjliga sätt (prop. 1992/93:159 s.44).

I propositionen (1992/93:159) framhölls *valfrihet* och *integritet* som de två viktigaste begreppen inom handikappolitiken samt att begreppen är sammanlänkade genom att valfriheten stärker den enskildes integritet (prop. 1992/93:159 s.43).

Fokuseringen på begreppen valfrihet och integritet skiljde sig delvis från de normer som lyftes fram i handikapputredningens betänkanden (SOU 1990:19 och SOU 1991:46). I dessa framhölls principerna om självbestämmande, inflytande och kontinuitet som centrala för handikappolitiken och för utformningen av insatserna till personer med funktionshinder. Däremot fanns det ingen skillnad i den redovisade synen på individen mellan betänkandena och propositionen. Utgångspunkten är att människan alltid skall betraktas som en individ med ett värde i sig, vilket betydde att ingen människa är mer värd än någon annan. Målet för den nya lagstiftningen innebar, enligt propositionen, att personer med omfattande funktionshinder skulle få möjlighet att leva som andra och att verksamheten skulle grundas på respekt för den enskildes självbestämmanderätt. Av detta skäl skulle insatser endast ges på begäran av den enskilde.

Målgruppen

I propositionen (1992/93:159) behandlades frågorna om lagens personkrets och kriterierna för att ingå i denna. I detta sammanhang framhölls att det främsta syftet med den nya lagstiftningen var att garantera personer med livslånga eller mycket långvariga funktionshinder det särskilda stöd som de behöver för att bygga upp och bevara levnadsvillkor som är likvärdiga med andra människors villkor. Denna formulering kan tolkas som ytterligare en precisering av målgruppen med utgångspunkt från förslaget i huvudbetänkandet (SOU 1991:46). I detta fastställdes målgruppen till människor med bestående eller tilltagande funktionsnedsättningar.

Målgruppen, eller lagens personkrets, indelades, enligt propositionen (1992/93:159 s.51) i tre grupper. Formuleringen i propositionen överensstämde helt med förslaget i huvudbetänkandet. Målgruppen föreslogs bestå av personer:

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

I likhet med förslaget i huvudbetänkandet ansåg socialministern att också personer som var över den allmänna pensionsåldern med funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande i vissa fall borde kunna inkluderas i personkretsen. Han preciserade dock inte i vilka fall detta skulle kunna ske. Även psykiskt

störda borde kunna ingå i personkretsen, enligt socialministern. Förutsättningen för detta var dock att kriterierna för den nya lagens personkrets uppfylldes, d.v.s. att störningen är stor och varaktig, att den förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed kräver ett omfattande stödbehov.

I propositionen (1992/93:159) framträder tydligt uppfattningen att de personer som lagen vänder sig till skall ha medfödda eller förvärvade funktionshinder som är bestående antingen för livet eller under mycket lång tid framåt. Denna utgångspunkt hade formulerats redan i huvudbetänkandet. Det framgår också av propositionen att lagens insatser riktar sig till barn och ungdomar, men någon bestämd åldergräns neråt angavs ej. Detta var en avvikelse i förhållande till huvudbetänkandet som hade föreslagit en 16-års gräns. Insatserna riktade sig vidare till vuxna som är i yrkesverksam ålder, d.v.s. under 65 år. Enligt Hollander (1995) gjordes denna begränsning av ekonomiska skäl.

Personer som är 65 år eller äldre blev uteslutna ur lagens personkretsgrupp 3 om deras funktionshinder berodde på normalt åldrande. Undantagsvis kunde personer över 65 år med funktionshinder som inte beror på normalt åldrande inkluderas i personkretsen. Vilka slags förhållanden som skulle föreligga för att de skulle få tillhöra den nya personkretsen framgick inte av propositionen. Det fanns således ett stort mått av osäkerhet kring om vad som skulle gälla i dessa fall. Samma sak gällde för personer som, enligt propositionen, är psykiskt störda. Det framgick att dessa bör kunna ingå i lagens personkrets. Tillhörigheten var dock försedd med reservationer, som innebär att det krävs att dessa personer skall ha samma svårigheter och behov av hjälp i sin vardag som personer med fysiska funktionshinder. Människor med psykiska störningar hade således ingen given plats i personkretsen utifrån förslaget i propositionen.

I propositionen (1992/93:159) förutsattes att personkretsgrupp 1 och 2 motsvarades av den grupp som redan hade rätt till stöd enligt OL. Dessa var personer med utvecklingsstörning, autism och förvärvad hjärnskada. I propositionen betonades att det inte skall råda någon tvekan om att de personer som tidigare omfattades av OL skulle inkluderas i den nya lagen. Bengtsson (2005a) menar, att det sedan tidigare fanns kunskap om dessa personer, bl.a. om deras behov. Detta kan sannolikt vara en förklaring till att de kriterier som föreslogs för personkretsgrupp 3 inte skall prövas särskilt för personer i grupp 1 och 2. Detta motiverades i propositionen med att personer som ingår i grupp 1 och 2 regelmässigt har funktionshinder som orsakar omfattande behov av stöd i den dagliga livsföringen. Personer i dessa grupper med måttliga eller lindriga funktionshinder ansågs också behöva omfattande stöd ”därför att funktionshindret till sin karaktär ofta påverkar viktiga livsområden” (a.a. s.53). Många av dessa personer hade, enligt propositionen, också ”tillkommande funktionshinder som vart för sig eller tillsammans kan orsaka behov av omfattande stöd” (a.a. s.53).

När det gällde personkretsgrupp 3 definierades funktionshinder i propositionen (1992/93:159) som förvärvade eller medfödda fysiska eller psykiska funktionshinder på grund av sjukdom eller skada:

Varken orsaken till eller arten av sjukdomen eller skadan, och inte heller den medicinska diagnosen, bör spela någon roll i sammanhanget (1992/93:159 s.55).

Den breda ansatsen som hade formulerats i huvudbetänkandet kvarstod alltså i propositionen. I propositionen (1992/93:159) angavs dock fyra kriterier som skall vara uppfyllda för att en person skall tillhöra personkretsgrupp 3. Vissa av dessa kriterier,

som hade presenterats i förslaget i huvudbetänkandet, hade ansett vara snäva av flera remissinstanser. Kriterierna föreslogs i alla fall, t.ex. kravet på ett omfattande stödbehöv.

Det första kriteriet för att tillhöra personkretsgrupp 3 är att funktionshindret är stort, d.v.s. att det påverkar flera livsområden samtidigt, t.ex. boende, fritid eller att det finns behov av habilitering eller rehabilitering. Det gäller t.ex. om en person till följd av funktionshinder är i stort behov av hjälpmedel eller har återkommande behov av annan persons hjälp i boendet, utbildningssituationen, på fritiden eller vid förflyttning, för att meddela sig med andra eller för att ta emot information. Det andra villkoret är att funktionshindret är varaktigt, d.v.s. inte av tillfällig eller övergående natur. Det tredje kriteriet är att funktionshindret skall förorsaka betydande svårigheter i den dagliga livsföringen. Detta betyder att den enskilde inte på egen hand kan klara vardagsrutiner som t.ex. hygien, toalettbestyr, påklädning, mathållning, förflyttning inom- och utomhus, sysselsättning eller att utföra nödvändig träning eller behandling. Härutöver kan det innebära att en person inte kan förstå eller klara sin ekonomi. Det kan också innebära svårigheter att kommunicera med andra, t.ex. ta emot och att ge information och att samtala med andra antingen direkt eller per telefon. Betydande svårigheter i den dagliga livsföringen, borde enligt propositionen, kunna användas om en person på grund av funktionshinder, löper risk att bli isolerad från andra människor. Slutligen angavs ett fjärde kriterium, som innebär att det skall föreligga ett omfattande behov av stöd och service. Detta betyder ett återkommande, ofta dagligt stödbehov i olika situationer och miljöer.

Villkoren för att tillhöra lagens målgrupp skulle enligt förslaget i propositionen gälla endast för personkretsgrupp 3. Hollander (1995) beskriver detta som ”att alla de i lagen angivna rekvisiten skall vara uppfyllda för att lagen skall vara tillämplig på den ut-

vidgade personkretsen i Handikapplagen (LSS)” (a.a. s.74 f). Men att detta inte skulle gälla för personkretsen enligt punkterna 1 och 2, d.v.s. de som omfattades av OL. Jag uppfattar att denna åtskillnad ger uttryck för en uppfattning om att personkrets 3 inte självklart är lika sårbar som de andra två grupperna och att personkrets 3 därför måste prövas särskilt.

Hollander (1995) framhåller, att remissinstanserna inte närmare berörde de problem som kan uppstå mellan lagstiftningen, kommunala beslutsfattare och professionella tjänstemän vid bedömningen av om enskilda skall anses tillhöra personkretsen eller inte. Hon menar också att det är särskilt betydelsefullt att de myndigheter som skall tillämpa lagen godtar den. Om lagstiftningen är konkret finns mindre utrymme för alternativa tolkningar och för att exempelvis brist på resurser används som argument till att neka insatser (Hollander 1995, Svensson 2000). Dessa problem diskuterades inte ingående i propositionen annat än att socialministern framhöll att det kunde uppstå svårigheter med att bedöma personkretstillhörighet. Frågan om personkretstillhörighet skulle därför bedömas enbart av personal med kunskap om funktionshinder och dess konsekvenser:

Om det är uppenbart att en person har ett omfattande stödbehov som är orsakat av ett varaktigt funktionshinder och betydande svårigheter i den dagliga livsföringen, bör normalt inte någon särskild utredning om personkretstillhörighet behövas (prop.1992/93:159 s.57).

Om det fanns tveksamheter kunde det, enligt propositionen, bli aktuellt med en utredning:

Om det däremot råder tveksamheter kring stödbehovets omfattning eller om sambandet mellan stödbehov och funktionshinder, bör en utredning göras (prop.1992/93:159 s.57).

Risken för att den personal som skulle fatta beslut om insatser enligt LSS, skulle komma att tolka personkretstillhörigheten återhållsamt eller alltför extensivt diskuterades inte i propositionen, trots att flera remissinstanser påtalat det. Socialministern ansåg dock att det var angeläget att särskilt uppmärksamma den praktiska tillämpningen när det gällde personkretstillhörigheten. Detta kan förstås som att socialministern förväntade sig att problem skulle uppkomma. Det fanns nämligen ett tydligt syfte med lagförslaget, att förstärka rättigheterna för människor med omfattande funktionshinder. Frågan om personkretstillhörighet var dock oklar och svårtolkad. Regeringen avsåg att ingående följa effekterna av den nya lagen och särskilt frågan om lagens personkrets. Det framgår också av propositionen att Socialstyrelsen, inom ramen för sin tillsynsverksamhet, förväntades följa hur personkretsen nås av de åtgärder som skall regleras av den nya lagen samt medverka till att metoder för behovsbedömningar och kvalitativa uppföljningar utvecklas (prop.1992/93:159 s.56).

Sammanfattningsvis fanns det i propositionen oklarheter om personkretsgrupp 3 utifrån vilka som skulle kunna ingå i denna grupp och hur de olika kriterierna skulle kunna påverka om det blev för få eller för många personer som fick tillgång till rättigheterna.

Personlig assistans – ansvarfördelning och valfrihet

I propositionen definierades personlig assistans som ett personligt utformat stöd som skall vara knutet till den enskilde och inte till någon viss verksamhet:

Assistansen skall vara förbehållen krävande eller i olika avseenden komplicerade situationer, i regel av mycket personlig karaktär. Avgörande bör vara att den enskilde behöver hjälp för att klara sin hygien, för att klä sig och klä av sig, för att inta måltider eller för att kommunicera med andra. Avsikten bör emellertid vara att assistansen därutöver också skall ges i andra situationer där den enskilde behöver kvalificerad hjälp och som ingår i det dagliga livet, t.ex. om personen behöver hjälp att komma ut i samhället, för att studera, för att delta i daglig verksamhet eller för att få eller behålla ett arbete (prop. 1992/93:156 s.64).

Förslaget om personlig assistans i propositionen överensstämde i stora delar med förslaget i huvudbetänkandet (SOU 1991:46) med några få undantag. I propositionen sattes en övre åldersgräns vid 65 år, men inte någon nedre åldersgräns vid 16 år som föreslagits i huvudbetänkandet. En avgränsning gjordes således i förhållande till äldre personer men inte till barn och unga med stora funktionshinder.

När det gällde frågan om kostnader och ett delat ekonomiskt huvudmannaskap för stödformen personlig assistans menade socialministern att det kunde te sig naturligt att kommunerna gavs ett sammanhållet organisatoriskt och finansiellt ansvar för att tillgodose enskildas behov av personlig assistans. I huvudbetänkandet hade föreslagits att kommunerna skulle ha ett kostnadsansvar för behov upp till 20 timmar per vecka och att socialförsäkringen skulle ha ansvaret för timmar därutöver.

I propositionen betonade socialministern att kostnaderna för personlig assistans i vissa fall skulle kunna uppgå till stora belopp:

Jag anser därför det bör tillskapas ett finansieringssystem som innebär att staten avlastar kommunerna kostnader för mer omfattande insatser i form av personlig assistans (prop. 1992/93:159 s.68).

Förslaget i propositionen avvek alltså i denna del från förslaget i huvudbetänkandet, eftersom socialministern föreslog att staten skulle ta hela kostnadsansvaret för personlig assistans om behovet av assistans i genomsnitt översteg 20 timmar per vecka. Detta innebar att assistansersättning enligt lagen om assistansersättning (LASS) skulle utgå för alla timmar och handläggningen skötas av de allmänna försäkringskassorna och beslut tas av socialförsäkringsnämnden. Det skedde således en förändring av förslaget om ansvarsfördelningen av kostnaderna för stödformen personlig assistans genom förslaget i propositionen. Detta förslag gav uttryck för att kommunerna skulle bli ekonomiskt avlastade i större omfattning jämfört med Handikapputredningens förslag.

I propositionen framhölls den valfrihet och frihet som stödformen förväntades innebära för den enskilda. Begreppen utgör klassiska liberala ideal vilka skiljer sig från de begrepp, bl.a. självbestämmande och inflytande som var centrala i Handikapputredningen. Beslutet om att införa personlig assistans som enskilda skulle få rätt att själva välja beskrevs som ett avgörande beslut då det innebar en förändring av de offentliga regelsystemen. Med detta menades att människor med mycket grava funktionshinder skulle ges rätt att välja mellan kooperativa, enskilda eller offentliga assistanslösningar. De skulle också ha rätt att själva välja personlig assistent. Sådana lösningar hade inte medgivits inom ramen för tidigare lagstiftning. Socialministern utgick ifrån att de framlagda förslagen skulle leda till framväxten av ett mer differentierat serviceutbud. Det fanns, enligt propositionen, inte heller några hinder för att anställa anhöriga som assistenter.

Rättighetslagstiftningen antas

Propositionen behandlades i socialutskottet och debatt i kammaren ägde rum. Riksdagens ledamöter tog den 5 maj 1993 ställning till socialutskottets betänkande (1992/93:SoU19) och biföll utskottets hemställan i samtliga avseenden. Utskottet hade föreslagit en enda förändring gentemot regeringens proposition, en socialdemokratisk motion (1992/93:So27) om översyn av 16 års gränsen för personlig assistans, som man ville införa. Detta förslag fick riksdagens stöd.

Den 1 januari 1994 trädde den nya rättighetslagstiftningen i kraft, LSS och LASS. Idén om att vidta åtgärder för att förstärka rättigheter för människor med stora funktionshinder, som hade tagit fart i samband med tillsättandet av 1989 års Handikapputredning, hade därmed realiserats. Man kan därför säga att rättighetsbegreppet utvidgades genom att fler människor än de som omfattades av OL, skulle få tillgång till rättigheter som gav stöd och service. Vilken målgrupp som skulle komma att nås av den nya regleringen och ett utvidgat medborgarskap, var dock inte given och kom att delvis förändras under processens gång. I kommittédirektivet (dir 1988:53) nämndes barn, ungdomar och vuxna med omfattande funktionshinder samt de små och mindre kända handikappgrupperna, som målgrupp för Handikapputredningens arbete. Detta kan tolkas som en mycket bred definition av målgruppen. Under utredningsarbetet kom målgruppen successivt att avgränsas till att omfatta människor med fysiska, psykiska eller begåvningsmässiga funktionshinder. Även denna definition kan sägas vara bred, men den knöts till ett antal kriterier som därutöver skulle vara uppfyllda för att få stöd. På så vis avgränsades de personer som skulle kunna tillhöra lagens målgrupp.

Övriga avgränsningar gentemot t.ex., äldre personer, personer med psykisk störning och personer med mindre omfattande funk-

tionshinder diskuterades i utredningsarbetet, men det blev aldrig riktigt tydligt om dessa grupper faktiskt ansågs kunna ingå i målgruppen eller inte. En viss precisering skedde i propositionen där det framgick att äldre personer med funktionshinder, som inte beror på normalt åldrande, undantagsvis kan komma att ingå i personkretsen. När det gällde personer med psykisk störning ansågs dessa kunna ingå i personkretsen om de uppfyllde kriterierna om stora funktionshinder, svårigheter i dagliga livsföringen och ett omfattande stödbehov.

Lagens personkrets fastställdes i enlighet med förslaget i propositionen med en smärre ändring i punkten tre. Lagen kom att omfatta följande personer:

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismsliknande 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 eller service

Riksdagen hade preciserat tio rättigheter eller insatser i lagen. Insatserna fastställdes i 9 § LSS. Huvudmannskapet, ansvaret för insatserna, förblev i enlighet med det förslag som följt genom hela i processen. Landstingen skulle svara för den första insatsen, rådgivning och annat personligt stöd, och respektive kommun för de nio övriga insatserna, om inte annat avtalades.

När det gäller personlig assistans infördes också bestämmelser i LASS. Detta innebar att huvudmannskapet för stödformen kom

att delas i ekonomiskt hänseende. Som tidigare nämnts i detta kapitel hade frågan om huvudmannskapet varit föremål för olika uppfattningar under processens gång. Genom den nya regleringen fastställdes förslaget i propositionen. Detta innebar att kommunerna skulle vara ekonomiskt ansvariga för stödformen så länge behovet av personlig assistans uppgick till 20 timmar per vecka. Om behovet av assistans bedömdes vara mer än 20 timmar per vecka skulle staten ansvara för hela kostnaden. Av LASS framkom att assistansersättningen kan användas av den enskilde för att själv anställa personliga assistenter eller för att ersätta den anordnare som hon eller han valt, t.ex. kommunen eller ett företag. Rätt till assistansersättning tillkommer samma personer som anges i LSS, förutsatt att deras behov av personlig assistans är tillräckligt stort.

Personlig assistans utformades i lagen i allt väsentligt utifrån handikapprörelsens önskemål om möjlighet till inflytande och valfrihet (Ekensteen 1993).

Lagen utformades i enlighet med den åtskillnad mellan vad som i huvudbetänkandet (SOU 1991:46) benämndes som externa och interna regler. Detta innebar att den bärande tanken i lagstiftningsarbetet, som syftade till att öka preciseringen i fråga om den externa regleringen mellan den enskilde och staten, stod fast. Möjligheterna att bestämma över de interna angelägenheterna överensstämde med ambitionen att ge stor frihet åt kommunen. De genomförande organisationerna skulle fritt kunna välja form för sin organisering (Åström 2005a). Denna del av utformningen stämmer, enligt Åström (ibid), väl med ramlagstiftningstekniken, decentraliseringstanken och målstyrning. Åström menar att utvecklingen också kan ses som en förskjutning av tyngdpunkten från de materiella reglerna, som anger till exempel förutsättningar för och innehållet i en rättighet, till konstituerande och processu-

ella regler. Dessa sistnämnda regler anger vem som har makten att fatta beslut och i vilka former detta skall ske.

En oklar utformning

De kriterier som skulle vara uppfyllda för att tillhöra personkretsgrupp 3 fördes in i propositionen trots att handikapprörelsen delvis var emot denna utformning. Man kan säga att även om handikapprörelsens hade stort inflytande och en betydande delaktighet i utredningsarbetet minskade dess makt över utformningen efter hand i processen. I förslaget i propositionen hade det dessutom tillkommit ett fjärde kriterium, kravet på funktionshindrets varaktighet, som i likhet med de andra kriterierna, syftade till att avgränsa målgruppen. Att kriterierna fastställdes i lagen kan förstås som att det fanns en gräns för hur långt brukarinflytandet fick sträcka sig när det gällde att utforma lagen. En ytterligare tolkning är att se detta som en gräns för vissa funktionshindrades delaktighet i rättighetsutbudet. Alla människor med funktionshinder skulle inte omfattas av rättigheterna. Det kan inte heller anses att definitionen av vilka personer som skulle ingå i personkretsgrupp 3 var klar och tydlig. Bestämmelsen om personkretsgrupp 3 riktades till en bred grupp av människor med olika slags funktionshinder. En tydlig rättsnorm fastställdes inte. Socialministern påtalade till och med redan i propositionen att svårigheter att definiera denna grupp skulle kunna uppkomma. Även om det i detta skede av processen inte gick att förutse vilka verkningar rätten skulle ta, d.v.s. vad denna utformning skulle innebära i fråga om vilka personer som bedömdes omfattas av lagen och dess insatser, kan utformningen av lagen tolkas som ett uttryck för en norm om att inkludera många människor med funktionshinder. Samtidigt kan utformningen också förstås som uttryck för en kompromiss mellan olika intressen där exkludering av vissa människor möjliggörs.

I propositionen föreslogs att det även fortsättningsvis skulle vara professionella yrkesgrupper som hade bestämmanderätt och ett avgörande inflytande över vilka personer som skulle få insatserna. Det var också dessa som initialt skulle avgöra om en person med funktionshinder kunde anses tillhöra personkretsgrupp 3. Det var dessa aktörers tolkning som skulle avgöra vilka personer som skulle få tillgång till de särskilda rättigheterna. Rättstillämparna fick på detta vis i uppgift att skapa norm av lagen utifrån att lagstiftaren inte löst eller uttalat sig oklart om denna fråga. Enligt Hollander (1995) riskerar avsaknaden av tydliga kriterier vid bedömning av personkretsen leda till att olika normer kommer att prägla beslutsfattandet. De motstridiga syften som utformningen av personkretsgrupp 3 gav uttryck för kvarstod alltså då rättighetslagen antogs.

Lagen fastställdes alltså utifrån en oklar norm om vilka personer som skulle ingå personkrets 3. Utformningen förefaller motsägelsefull i förhållande till att man i huvudbetänkandet ville utforma lagen på basis av bl.a. regelstyrning med precisa regler som gav en ökad möjlighet för enskilda att förutsäga utfall av åtgärder. Den oklara normen överensstämde inte med rättsstatliga ideal om förutsebarhet, eftersom den inte var precist utformad. Utformningen av bestämmelsen kan inte sägas utgå ifrån idealet om att medborgaren skall kunna göra en rimlig bedömning av utgången i ett fall (Svensson 2000). Syftet med personkretsbestämningen kan därför betraktas som vagt och svårtolkat.

En norm som föreföll vara tydligare utformad var den som slog fast de rättigheter som enskilda i personkretsen skulle ha rätt till. Rättigheterna var preciserade i lagen och det framgick tämligen klart vilka förutsättningarna var för att erhålla dessa. Utformningen av personlig assistans låg fast och den utgjorde en rättighet som lagen tillhandahöll.

Införandet av personlig assistans i rättighetslagstiftningen kan ses som ett resultat av det arbete som delar av handikapprörelsen utförde när de uppvaktade 1989 års Handikapputredning. Delar av handikapprörelsen betonade funktionshindrades rätt till stöd och service för att ge enskilda en tillvaro med möjlighet till självbestämmande och inflytande. Detta skulle bl.a. kunna uppnås med personlig assistans.

Den form av delat ekonomiskt huvudmannaskap som infördes i lagstiftningen, vilket innebar att staten via socialförsäkringen skulle träda in helt om behovet av assistans blev mer än 20 timmar per vecka, kan förstås som en eftergift åt kommunerna. Både Svenska kommunförbundet och många kommuner i landet hade ställt sig kritiska till införandet av rättighetslagstiftning. Rättighetslagstiftningen infördes ändå och staten skulle ansvara för en stor del av kostnaderna för personlig assistans. Detta kan tolkas som en vilja från lagstiftarens sida att i viss mån lindra de ekonomiska konsekvenserna för kommunerna.

Lagstiftaren valde en utformning som skiljer mellan extern och intern reglering. Den externa regleringen, som valdes avseende de tio rättigheterna i LSS har av Åström (2005a) beskrivits som ett lagstiftningstekniskt brott i förhållande till den lagstiftningsform som SoL representerar. Detta består av att makten i viss mån har förskjutits från den lokala till den centrala nivån, eftersom lagstiftaren begränsat mandatet för den lokala tillämparen. Detta har skett genom att lagen preciserar de rättigheter som huvudmannen måste tillhandahålla. Valet av en intern reglering, d.v.s. att kommunerna fick frihet att organisera sina verksamheter, framstår dock som motsägelsefull. Denna konstruktion uppvisar likheter med utformningen av tidigare reglering och styrning, en utformning som hade ansetts ge upphov till flera av de problem som man ville komma till rätta med genom den nya rättighetslagstiftningen. Den frihet att råda över interna angelägenheter som lag-

stiftningen möjliggjorde liknar den utformning som används vid ramlagstiftningsteknik och målstyrning. Enligt Åström (ibid) finns det en rad problem inbyggda i ramlagen såsom t.ex. oklara beslutsmandat, risk för godtycklighet vid tolkning av materiella regler samt svag central kontroll. Åström menar att det finns anledning att kritiskt fråga sig om en lagstiftning med preciserade regler i kombination med en hög grad av organisatorisk frihet kan garantera eller ens förstärka likheten mellan olika handikappgrupper och mellan enskilda individer bosatta i skilda delar av landet.

I detta kapitel har jag visat hur förslaget om rättighetslagstiftning framställdes i propositionen i förhållande till lagens målgrupp och rättigheten personlig assistans. Normen om vem som skulle ingå i personkretsgrupp 3, den nya målgruppen, var oklar. Lagen antogs med utgångspunkt från propositionen, vilket bl.a. innebar en åtskillnad mellan interna och externa regler. I nästa kapitel visas de förändringar av rättigheten personlig assistans som ägde rum efter ikraftträdandet av lagen fram till 2001. Jag visar också hur de nya rättsnormerna fastställdes i rättspraxis från Regeringsrätten.

Kap 8

Nya rättsnormer

I detta kapitel behandlas lagändringar av rättigheten personlig assistans som ägde rum under perioden 1995-2001. LSS antogs 1993 när en borgerlig koalition hade regeringsmakten. Hösten 1994 tillträdde en socialdemokratisk regering som föreslog ändringar i lagen. Ändringarna ägde rum i efterdyningarna av den djupa ekonomiska kris som den svenska välfärdsstaten befann sig i under det tidiga 1990-talet. Under denna period genomfördes fler regeländringar än någonsin tidigare och särskilt gjordes nedskärningar inom socialförsäkringssystemen (Marklund 1997). Johansson (2001) betonar att förändringarna av den svenska välfärdsstaten under 1990-talet bl.a. framträder som ett uttryck för en striktare socialpolitik med minskade ekonomiska ersättningsnivåer och skärpta krav för tillträde till välfärdssystemen. Denna utveckling innebar att även de handikappolitiska målsättningarna och idealen snävades in. Den rättsliga utformningen av personlig assistans ledde också till oönskade effekter för myndigheter och politiker, som beskrivs i detta kapitel. De oönskade effekterna gav i sin tur upphov till att rättsnormerna förändrades. Genom regeländringarna och i rättstillämpningen framträdde gränserna för rättigheten personlig assistans. De ändringar av personlig assistans som ägde rum under de första åren efter lagens ikraftträdande kan förstås som ett sätt för staten att minska sina kostnader, eftersom de avsåg att ge färre personer med omfattande funktionshinder tillgång till rättigheten. I denna utveckling framträder den växelverkan mellan rättsliga regler och samhällsförhållanden som Mathiesen (2005) har beskrivit.

I detta kapitel visar jag att vissa förändringar i lagstiftningen ledde till en revidering av rättigheten personlig assistans. Dessa förändringar kan förstås utifrån ett normperspektiv, som innebär att rättsreglerna är en del av ett normativt fält (Hydén 2002). Normperspektivet utgår från att samhällets övriga normer påverkar rättens utveckling. Enligt denna uppfattning sker en förändring av rättsnormerna när normer generellt ändrar sig samhället. Ur ett normperspektiv kan förändringen av rättsnormerna om personlig assistans förstås som att idealet med långtgående delaktighet i samhället för människor med funktionshinder visade sig bli svåradministrerat av kostnadsskäl. Normen om ett frikostigt stöd till en bred grupp av människor med omfattande funktionshinder överensstämde inte med normen om besparingar och återhållsamhet i välfärden. Förändringarna i lagstiftningen innebar att rättigheten reducerades för vissa personer medan andra personer inte fick tillgång till rättigheten överhuvudtaget.

Valet att undersöka lagändringarna under ovan angivna tidsperiod motiveras med att detta var en period då ändringarna var ovanligt frekventa. Efter 2001 har ytterligare lagändringar, som till en del berör personlig assistans ägt rum. Dessa lagändringar har bl.a. handlat om införande av sanktionsavgift vid brist på verkställighet av domslut, beslut om kommunalt kostnadsutjämningsbidrag samt bestämmelser om dokumentation och om den enskildes rätt till insyn i dokumentationen. Dessa förändringar ligger dock utanför avhandlingens problemområde.

Detta kapitel tar också upp hur de nya rättsnormerna fastlades genom rättsliga avgöranden i Regeringsrätten, mot bakgrund av förändringarna i lagstiftningen. Gemensamt för de rättsfall som jag har studerat är att beslut av socialnämnd eller försäkringskassa har överklagats och gått vidare genom alla förvaltningsrättsliga instanser, d.v.s. länsrätt, kammarrätt och slutligen Regeringsrätten. Eftersom Regeringsrätten är den högsta instansen i mål om

personlig assistans har domar därifrån, med rättslig utgångspunkt, ett högre värde. De är prejudicerande för bl.a. lägre rättsliga instanser och myndigheter. Prejudikaten skall vara vägledande för domstolarnas rättstillämpning, men det finns ingen absolut skyldighet för de lägre domstolarna att följa de principer som fastställts av de högsta instanserna. Bundenheten till prejudikaten är således relativ och inte absolut (Heumann 1988). Vid beskrivningen av rättsfallen ligger tyngdpunkten på Regeringsrättens avgöranden.

Syftet med detta kapitel är att visa hur rättigheten personlig assistans förändrades från det att lagstiftningen antogs till hur rättspraxis om rättigheten personlig assistans utvecklades. Min avsikt med detta kapitel är också att visa hur normbildningen på detta område utvecklades och vilka nya normer som framträdde. Till viss del visas också vad som kan anses vara gällande rätt på området. Kapitlet bygger på material som ingår i både Dokumentstudien och Rättsfallsstudien.

Parallella normbildningsprocesser

I det föregående kapitlet kunde vi se hur rättsnormer i form av en särskild rättighetslagstiftning föreslogs av regeringen och antogs av riksdagen. Denna procedur utgjorde den formella normbildningsprocessen. En annan sida av normbildningen handlar om rättstillämpningen. När det gäller rättigheten personlig assistans är det kommunerna och Försäkringskassan som i första hand ansvarar för rättstillämpningen. Möjligheten för enskilda personer att överklaga myndigheternas beslut enligt rättighetslagarna (LSS och LASS) innebär att förvaltningsdomstolarna får ett särskilt ansvar för att bidra till preciseringen av lagens normer genom att tolka lagen och avgöra tillämpningen i enskilda fall. Förvaltningsdomstolarna är, som Bengtsson (2005b) betonar, en central normeringsarena. Samtidigt är domsluten inte generellt norme-

rande utan endast bindande för myndigheterna i det enskilda fall som domen avser (Åström 2005a). De centrala myndigheterna Socialstyrelsen och Riksförsäkringsverket (numera Försäkringskassan) bidrar till uppbyggnaden av normer när det gäller sociala reformer genom att de utfärdar föreskrifter, råd och anvisningar som skall ge vägledning för kommunerna respektive försäkringskassorna. Dessa råd och anvisningar har ingen rättsligt bindande verkan utan de skall ses som förslag till tolkning av lagtexten (Åström *ibid*). De beskrivna vägarna för normering som utförs av förvaltningsdomstolarna och de centrala förvaltningsmyndigheterna korsar varandra (Bengtsson 2005b). Man kan därför tala om parallella normbildningsprocesser (Åström 1988, 2005a). I avsnitten nedan skall vi se hur dessa parallella normbildningsprocesser utvecklades i förhållande till personlig assistans samt vad de innebär för rättighetens förverkligande.

Införandet av personlig assistans har beskrivits som kanske det viktigaste inslaget i handikappreformen (Bengtsson 2005a). Personlig assistans avsåg att skapa utrymme för förbättringar av svårt funktionshindrades livssituation. Både personlig assistans och övriga rättigheter i lagen förväntades dock leda till ökade samhällsliga kostnader (SOU 1991:46). Lagen antogs trots att samhällsutvecklingen präglades av en svag ekonomi, hög arbetslöshet och nedskärningar i socialförsäkringssystemen. Enligt socialministern är det angeläget att även i svåra tider finna utrymme för förbättringar för de mest utsatta, t.ex. för människor med stora funktionshinder (prop. (1992/93:159).

Tillämpningsproblem

Att personlig assistans är reglerad i rättighetslagstiftning innebär bl.a. att den enskildes behov av insatsen skall vara avgörande och inte myndigheternas resurser (t.ex. Bengtsson & Gynnerstedt 2003). Personlig assistans hade utformats på ett sätt som innebär

stora möjligheter för enskilda att anordna och utforma assistansen på ett individuellt sätt. Detta bidrog ganska snart till att regleringen av stödformen ansågs komplex och ledde till tillämpningsproblem för försäkringskassor och kommuner (Bengtsson 2005b). Ett exempel på ett tillämpningsproblem är att relativt många assistansberättigade ville ha anhöriga som personliga assistenter, vilket var möjligt enligt lagen och förarbetena. Då den assistansberättigade valde att också vara arbetsgivare för sin anhörige assistent uppstod problem kring bl.a. regleringen av arbetstiden för assistenterna (Bengtsson 2005b). De anhörigas roll som assistenter och eventuella problem kring detta hade inte diskuterats i lagstiftningsprocessen. Socialstyrelsen (1994), som är en central normeringsaktör, ansåg att lagen borde ändras så att enskilda personer inte skulle kunna vara arbetsgivare för en assistent som är familjemedlem. I oktober 1994 lade den socialdemokratiska regeringen fram förslag om ändringar i reglerna för personlig assistans (prop.1994/95:77). Dessa förslag handlade om dels assistansersättning till personer som den assistansberättigade lever i hushållsgemenskap med, dels arbetstiden för personliga assistenter. Bengtsson (2005) menar att det arbetsrättsliga problemet hade sin grund i att arbetstidslagen inte gäller för arbete som utförs i arbetsgivarens hushåll eller i arbetstagarens hem. I detta fall gäller lagen (1970:943) om arbetstid m.m. i husligt arbete. Om arbetstagaren är medlem i arbetsgivarens familj gäller ingen av de nämnda lagarna. Detta innebar en risk för att en assistent utför arbete under ett orimligt högt antal timmar.

Regeringens förslag gick ut på att assistansersättningen endast skulle utgå om assistansen anordnades genom kommunen, kooperativ eller genom annat fristående organ. Detta skulle också gälla när den assistansberättigade själv är arbetsgivare och arbetstiden för en assistent är högre än vad som är tillåtet enligt lagen om arbetstid i husligt arbete. Lagändringen trädde i kraft i februari 1995. Denna ändring betydde att en person med funktionshinder i

praktiken inte kan vara arbetsgivare åt en person som hon eller han lever i hushållsgemenskap med (Bengtsson 2005b). Den ursprungliga utformningen av lagen gjorde det möjligt att arrangera personlig assistans på det sätt som denna lagändring avsåg att förhindra. Syftet med rättigheten personlig assistans var att insatsen bl.a. skulle tillgodose inflytande och valfrihet för brukaren. Lagändringen kringsskar en del av valfriheten och inflytandet i förhållande till en anhörig som levde tillsammans med brukaren och som också var anställd som personlig assistent. Inflytandet över insatsen minskade liksom delaktigheten i utformningen, eftersom brukaren på detta sätt förlorade kontrollen över administrationen kring assistansen genom att denna skulle ske genom en annan arbetsgivare. Ändringen i lagstiftningen ägde officiellt rum därför att den ursprungliga utformningen ansågs skapa tillämpningsproblem, vilket i sin tur medförde arbetsrättsliga implikationer och ökade kostnader. Denna förändring kan dock tolkas som en reaktion på att utformningen gav ett alltför stort utrymme för assistansberättigade brukare att utforma privata lösningar och en alltför liten offentlig insyn i förhållande till vad som var ideologiskt acceptabelt av den nya socialdemokratiska regeringen som tillträtt hösten 1994.

En särskild utredning tillsätts

I propositionen 1992/93:159 hade den totala bruttokostnaden för assistansersättningen beräknats uppgå till 2 400 miljoner kronor räknat på helår. Socialministern uppskattade att 7 000 personer skulle erhålla assistansersättning under de första åren efter reformens ikraftträdande. Det genomsnittliga behovet av assistans per person och vecka uppskattades till ca 40 timmar.

Det visade sig snart att dessa uppskattningar var felaktiga. Socialstyrelsen (1994) påtalade att genomsnittet för beviljade antal timmar per person och vecka var nästan dubbelt så högt jämfört

med det beräknade. Detta förklarades med att personlig assistans var mer personalkrävande än andra insatser, som t.ex. boendeservice och traditionell hemtjänst. Socialstyrelsen påtalade även att det inkommit många ansökningar om assistansersättning som gällde barn under 16 år. Denna utveckling ledde bl.a. till att regeringen i april 1995 tillsatte en särskild utredning, Assistansutredningen, rörande finansieringen och regelstyrningen av lagen om assistansersättning, LASS (Bengtsson 2005b, SOU 1995:126). Assistansutredningen leddes av Kerstin Wigzell och hade i uppgift att föreslå åtgärder för att förbättra kostnadskontrollen och bryta kostnadsutvecklingen. I betänkandet (SOU 1995:126) återkom man bl.a. till de problem som påtalats i den tidigare lagstiftningsprocessen nämligen problem kring hur den nya personkretsen, grupp 3 skulle definieras och avgränsas. Man framhöll också att fler barn än beräknat hade fått personlig assistans och att det fanns en otydlighet kring vilka behov som skulle ge rätt till personlig assistans.

Tolkningsproblem

Rättigheten personlig assistans beviljades antingen genom LSS eller genom LASS. Det var behovet av antalet assistanstimmar per vecka som avgjorde om rättigheten skulle utgå enligt den ena eller andra lagen. I Assistansutredningens betänkande (SOU 1995:126) betonades, att det hade uppstått svårigheter att avgöra om en person som tillhörde personkretsen enligt LSS istället skulle få ersättning enligt LASS. Enligt betänkandet förekom två möjliga tolkningar av lag och förarbeten. Den ena tolkningen innebar att behovet att få praktisk hjälp med bl.a. hygien, mathållning samt förflyttning skall uppgå till i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka för att få rätt till statlig assistansersättning. Därefter prövades i ett andra steg behov av mer assistans i andra situationer. Den andra tolkningen av rätt till assistansersättning innebar att den enskildes samlade behov av personlig assistans lades

samman. Prövningen omfattade såväl behov av praktisk hjälp som behov i andra situationer där kvalificerad hjälp behövs. Enligt betänkandet (SOU 1995:126) bedömde de flesta försäkringskassor rätten till assistansersättning enligt den första restriktiva tolkningen. Riksrevisionens rapport (RRV 1995:57) visar att båda tolkningsmöjligheterna tillämpades av kammarrätterna.

Varken i huvudbetänkandet (SOU 1991:46) eller i propositionen (1992/93:159) gjordes några uttalanden om hur de olika behoven som skulle tillgodoses genom personlig assistans skulle beräknas. Enligt lagens förarbeten avsåg assistans att tillgodose behov av praktisk hjälp, men också andra situationer där den enskilde behövde hjälp, t.ex. att komma ut i samhället eller att kunna få eller behålla ett arbete. Det är därför svårt att fastställa rättens syfte.

Avsaknaden av en tydlig norm innebar att det var svårt för rättstillämparna att göra en enhetlig tolkning av lagen, vilket hade efterfrågats av flera normeringsaktörer bl.a. Riksförsäkringsverket. De olika tolkningsmöjligheterna för personlig assistans enligt de olika rättighetslagstiftningarna LSS och LASS innebar en osäkerhet kring betalningsansvar. Den tolkning som tog hänsyn till den enskildes samlade behov av assistans medförde att många enskilda kom över den stipulerade 20 timmarsgränsen. Detta innebar att staten fick ta hela kostnaden för assistansen. Hur behoven beräknades fick betydelse för hur omfattande rättigheten skulle bli för enskilda i antal timmar. Bestämmelsen om en gräns vid 20 timmar motiverades inte i propositionen. Det är således oklart varför denna gräns infördes.

Personlig assistans avgränsas

En granskning av Riksrevisionsverket (1995) visade bl.a. att betydligt flera barn (1 200) beviljats assistansersättning jämfört med de 210 som hade beräknats i propositionen. I Assistansutredning-

ens betänkande (SOU 1995:126) föreslogs besparingar som anknöt till det förslag som framlagts i huvudbetänkandet (SOU 1991:46) om att barn under 16 år generellt skulle undantas från rätten till personlig assistans. I Assistansutredningens betänkande framhölls också att avgränsningar mot andra verksamheter och insatser, t.ex. skola och barnomsorg, borde ske. Tanken var att huvudmännen för dessa verksamheter skulle ansvara för insatser till barn och ungdomar med funktionshinder istället för personliga assistenter. Barnen skulle således inte ha rätt till personlig assistans då de vistades inom barnomsorg eller i skolan.

En ny proposition läggs

De tillämpningsproblem och befarade kostnadsökningar som påtalades i Assistansutredningens betänkande (SOU 1995:126) ledde till att regeringen föreslog vissa åtgärder i propositionen (1995/96:146) *Vissa frågor om personlig assistans*. Assistansutredningen gav således stöd för att föreslå de förändringar som flera aktörer, bl.a. flera statliga myndigheter, hade önskat sedan tidigare. Förslagen handlade bl.a. om avgränsningsfrågor; att personlig assistans skulle definieras, avgränsning mot viss kommunal verksamhet samt barns rätt till personlig assistans. Dessa förslag syftade till att uppnå en bättre kostnadskontroll och vissa besparingar inom statlig assistansersättning. Förslagen skulle ses mot bakgrund av ”att regeringen har satt upp som mål att kostnaderna för statlig assistansersättning från och med ingången av kalenderåret 1996 inte skall överstiga 2 850 miljoner kronor per år beräknat i 1995 års penningvärde” (prop. 1995/96:146 s.19).

Enligt min tolkning lades förslagen på grund av att man ville åstadkomma ändringar av syftet med lagen, vilket var att människor med omfattande funktionshinder skulle få möjlighet att leva som andra. Detta övergripande mål skulle möjliggöras bl.a. genom en frikostig tilldelning av assistans i olika vardagliga situa-

tioner. Detta mål kan i efterhand förstås som ett idealt mål, eftersom lagen antogs under en kärv samhällsekonomisk period. Därför skulle rättigheten omdefinieras och därmed begränsas. Genom lagändringarna skulle nya normer skapas. I avsnittet nedan behandlas hur frågan om en definition av personlig assistans diskuterades i propositionen. Vidare behandlas hur lagen preciserades och hur normeringen av lagen skedde genom prövning i Regeringsrätten.

Personlig assistans – definitionen klargörs

Regeringen ville klargöra vad som skulle definieras som personlig assistans med anledning av de tillämpningsproblem som regeringen menade fanns rörande rättigheten. Det ansågs vara en brist att det inte fanns någon definition i lag av innebörden i begreppet personlig assistans. Lagen angav inte heller vilka behov som krävdes för att bevilja personlig assistans. Normen om vad skulle utgöra personlig assistans ansågs otydlig och behövde alltså preciseras. Detta kan tolkas som en kritik mot den ursprungliga utformningen och en önskan om en tydlig norm.

Personlig assistans skulle avse individuellt anpassade hjälpinsatser åt personer som på grund av sitt funktionshinder behöver praktisk hjälp i vardagliga situationer (prop. 1995/96:146):

Det betyder inte att någon grupp som omfattas av LSS skall utestängas från rätten till personlig assistans, utan att det tydliggörs vilka hjälpbehov som, efter individuell prövning, krävs för att personlig assistans skall komma i fråga (prop. 1995/96:146 s.13).

Genom att betoningen låg på behov av praktisk hjälp avsåg förslaget, enligt min tolkning, att klargöra att det främst var personer

med fysiska funktionshinder och mycket omfattande behov som skulle ha rätt till personlig assistans.

Personlig assistans föreslogs i propositionen att definieras som ett personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av funktionshinder behöver praktisk hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av och klä på sig eller att kommunicera med andra (de s.k. grundläggande behoven). Det framgick vidare att den som har behov av sådan praktisk hjälp även har rätt till personlig assistans för andra personliga behov i sin livsföring om behoven inte tillgodoses på annat sätt (prop. 1995/96:146). Betoningen på behov av praktisk hjälp innebär att personlig assistans i första hand var avsedd för människor med fysiska funktionshinder. Även om regeringen inte ville utesluta någon grupp som tillhörde lagens personkrets så torde preciseringen innebära att de personer som inte har behov av praktisk hjälp utesluts från rätten till personlig assistans. Enligt propositionen borde personer som enbart var i behov av motivations- och aktiveringsinsatser inte vara berättigade till personlig assistans. Dessa personer skulle, enligt regeringen, få sina behov tillgodosedda genom andra insatser enligt LSS eller SoL. I propositionen uttalades inte explicit vilken grupp av människor med funktionshinder som främst ansågs ha behov av motivations- och aktiveringsinsatser. Det framgår dock att det var människor med psykiska funktionshinder som avsågs. Personer med psykiska funktionshinder skulle undantagsvis kunna vara berättigade till personlig assistans. Detta beskrevs som ”i situationer där karaktären och omfattningen av det psykiska funktionshindret ställer krav på sådan praktisk hjälp som är en förutsättning för att den enskildes grundläggande behov skall kunna tillgodoses (prop.1995/96:146 s.13)”.

Frågan om vilka förutsättningar som skulle gälla för rätt till personlig assistans hade lämnats olöst av lagstiftaren när lagen an-

togs och normen om vad som skulle gälla var otydlig. Många försäkringskassor hade beviljat assistansersättning för motivations- och aktiveringsinsatser medan kammarrätterna mestadels bedömt att sådana insatser inte skulle berättiga till personlig assistans. Den föreslagna lagändringen kan tolkas som att normeringen genom rättstillämpningen inte ansågs vara en bra lösning, eftersom normen om en enhetlig tillämpning inte förverkligades i tillräcklig omfattning.

Den norm som regeringen ville slå fast ger vid handen att endast praktisk hjälp skulle ge rätt till personlig assistans. Det är sådan hjälp som främst personer med fysiska funktionshinder anses behöva varför normen kan förstås som att personer med psykiska funktionshinder är exkluderade från rättigheten. Dessa personer ansågs inte i första hand ha behov av praktisk hjälp. Behov av att bli motiverad för att bl.a. äta, klä på sig eller sköta sin hygien gav enligt propositionen inte rätt till personlig assistans. Förutsättningen för att få denna rätt är att den enskilde behövde praktisk hjälp för att bl.a. äta, klä på sig eller sköta sin hygien.

Regeringen ville också slå fast hur bedömningen av grundläggande behov skulle tolkas så att det blev en prövning i två steg. På det sättet hade de flesta försäkringskassor tillämpat lagen sedan tidigare. Däremot hade kammarrätterna inte alltid tolkat lagen på detta sätt utan också använt en tillämpning som innebar att den enskildes samlade behov av personlig assistans prövades. Den senare tolkningen innebar att assistansberättigade i större omfattning hamnade över de 20 timmar i veckan som kommunen skulle finansiera och att staten därför istället fick ta hela kostnaden. För att statlig assistansersättning skulle utgå fordrades, enligt förslaget i propositionen, att de grundläggande behoven uppgick till i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka. Först därefter skulle assistans kunna beviljas för ytterligare behov.

Socialutskottets betänkande

När propositionen (1995/96:146) behandlades av socialutskottet betonade utskottet att införandet av en definition av personlig assistans i LSS inte skulle medföra att någon grupp, t.ex. personer med psykiska funktionshinder, utestängdes i från insatsen personlig assistans. Av socialutskottets betänkande (1995/96:SoU15) framgår följande:

Personer med enbart psykiska funktionshinder bör även i fortsättningen vara berättigade till personlig assistans i vissa speciella fall, nämligen där karaktären och omfattningen av det psykiska funktionshindret medför behov av hjälp med de grundläggande behoven. En person kan t.ex. på grund av sitt psykiska funktionshinder vara helt ur stånd att själv klara sin hygien eller få i sig mat (1995/96:SoU15 s.12).

Utskottet ville inte att den begränsning som föreslogs i propositionen, om att assistans endast skall ges till personer med behov av praktisk hjälp, skulle finnas i lagen. Men socialutskottets uttalande ger uttryck för en ambivalent hållning i förhållande till människor med psykiska funktionshinder. Å ena sidan markerade socialutskottet att personer med psykiska funktionshinder inte skulle exkluderas från rättigheten personlig assistans. Å andra sidan gav socialutskottet stöd för det undantagsfall som regeringen hade föreslagit avseende psykiskt funktionshindrades rätt att erhålla stödformen. Utskottet ansåg även att lagtexten skulle kompletteras med ytterligare ett s.k. grundläggande behov. Detta behov formulerades som ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” (1995/96:SoU15 s.12). Någon närmare precisering gjordes inte. Utskottet ställde sig i övrigt bakom förslaget i propositionen.

Vid behandlingen i kammaren den 23 maj 1996 följde riksdagens majoritet socialutskottets betänkande (Bengtsson 2005b). Detta innebar att man i vissa avseenden frångick förslagen i propositionen.

Endast personer med grava funktionshinder

Den rättighetsnorm som framkom genom ändringen i lagstiftningen 1996 innebar att insatsen skulle vara reserverad för personer med mycket grava funktionshinder. I 9 a § LSS uttrycks detta på följande sätt:

Med personlig assistans enligt 9 § 2 avses personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (grundläggande behov).

Den i propositionen (1995/96:146) föreslagna formuleringen, att endast behov av praktisk hjälp, skulle ge rätt till personlig assistans blev inte införd i lagen. Personlig assistans fick dock en definition som knöts till en norm om behov av hjälp med grundläggande behov. Vi skall nedan se hur lagändringen, som innebar en precisering av rättigheten personlig assistans, tolkades av Regeringsrätten i rättsfallet RÅ 1997 ref.28.

J född år 1964, hade psykiska funktionshinder, hjärnskada samt hörselnedsättning. J:s sjukdom uppträdde i perioder och tog sig uttryck bl.a. i hörselhallucinos, vanföreställningar och dålig realitetsanpassning. Regeringsrätten bedömde att han inte hade rätt till personlig assistans. J var sjukpensionerad och hade på grund av

sitt psykiska funktionshinder vistats växelvis i sin bostad och på institutioner. I domen beskrivs att han erhöll mycket hjälp av sina föräldrar och behövde stöd, uppmuntran och motivation för att sköta sin hygien, byta kläder, tvätta och städa, handla mat samt äta. J hade således svårt att klara av sådana behov som, enligt lagen, definierades som grundläggande behov. Han behövde stöd och uppmuntran för att klara av att utföra dessa behov.

Socialnämnden avslag J:s ansökan om att få en personlig assistent den 26 januari 1995 med motiveringen att han klarade av att fysiskt sköta sin hygien och påklädning om han var motiverad till detta. Socialnämnden ansåg, att han kunde äta själv om han fick hjälp med tillredning av maten. Länsrätten ansåg att J kunde sköta sin hygien, påklädning och intagande av måltider endast om någon person hjälper honom dagligen med motivationen. Hans behov kunde inte tillgodoses på annat sätt. J behövde därför personlig assistent. Länsrätten gjorde således inte någon skillnad mellan behov av motivation och praktisk hjälp för att tillgodose de grundläggande behoven. Socialnämnden överklagade beslutet. Kammarrätten ansåg att J kunde motiveras till att klara sina grundläggande behov och att hans behov av motivation och uppmuntran inte kunde hänföras till sådant klart och omfattande hjälpbehov som krävs för rätt till personlig assistans enligt LSS.

Den centrala frågan för Regeringsrättens prövning handlade om J:s behov var sådana grundläggande behov som anges i LSS. När Regeringsrätten avgjorde målet i juni 1997 hade den förändrade lydelsen i lagen trätt i kraft. Regeringsrätten begärde in yttranden av Riksförsäkringsverket och Socialstyrelsen. Dessa myndigheter, som är centrala aktörer i uppbyggandet av rättsliga normer, ansåg att J inte var berättigad till personlig assistans. J:s mor hade i oktober 1996 inkommit med en skrivelse till domstolen i vilken hon uppgav att sonens psykiska handikapp med en bestående hjärnskada hade blivit ett allt större hinder i hans dagliga livsfö-

ring. Hon uppgav vidare att för att J skulle kunna behålla ett eget boende behövde han daglig hjälp med bl.a. hygien, kosten och att hålla dygnsrytmen samt att få ta viss del i samhällslivet. I domen från Regeringsrätten fastslogs att rätt till personlig assistans, enligt 9 a § LSS, innebär att den funktionshindrade behöver hjälp med sina grundläggande behov. Vidare angavs: ”Utredningen i målet ger – även med beaktande av innehållet i skrivelsen den 12 oktober – vid handen att J själv kan tillgodose sina grundläggande behov och att den hjälp som behövs i sammanhanget avser att aktivera honom” (RÅ 1997 ref.28).

Eftersom J ansågs ha behov av daglig hjälp med motivation och aktiveringsinsatser för att äta, klä sig och sköta sin hygien, förelåg enligt Regeringsrätten inte rätt till personlig assistans enligt LSS. Hans behov ansågs vara av ett annat slag än vad som förutsattes i den nämnda bestämmelsen. Regeringsrätten avlog hans överklagande.

Riksdagen hade inte bifallit regeringens förslag att personlig assistans endast skulle vara förbehållen hjälp av praktisk karaktär (RiR 2004:7). Utskottet hade också strukit den av regeringen föreslagna begränsningen att personlig assistans endast skall utgå till personer med behov av praktisk hjälp (Bengtsson 2005b). Ändringen av lagstiftningen rörande rättigheten personlig assistans skulle således inte innebära att psykiskt funktionshindrade uteslöts från rätt till personlig assistans.

Av domen från Regeringsrätten framgick att J behövde hjälp med att tillgodose flera behov av den art som definierades som grundläggande behov enligt lagen. Regeringsrätten ansåg dock att J själv kunde tillgodose sina grundläggande behov och att de behov han hade, bl.a. att bli motiverad, inte utgjorde grundläggande behov i lagens mening. Detta synsätt överensstämde med tidigare tillämpning i kammarrätterna. Ändringen i lagstiftningen, d.v.s.

definitionen av personlig assistans, föranledde således ingen ny tolkning av lagen från Regeringsrättens sida. Det framstår istället som att Regeringsrätten anslöt sig till den norm som förespråkats av regeringen i propositionen (1995/96:146), vilken innebar att endast behov av praktisk hjälp med de grundläggande behoven skulle ge rätt till assistans. Normen innebar också att behov av endast motivations- och aktiveringsinsatser inte gav rätt till personlig assistans. Av propositionen framkom en tydlig uppfattning om vilka personer som skulle ges rätt till personlig assistans och vilka behov som dessa skulle ha. Det var personer med fysiska funktionshinder med behov av praktisk hjälp. Således skulle personer med psykiska funktionshinder inte ha rätt till personlig assistans. Socialutskottets mening var inte lika klar utan framstod som otydlig. Ändringen i lagstiftningen antogs med utgångspunkt från socialutskottets förslag, som innebar att även personer med psykiska funktionshinder skulle kunna ges personlig assistans. Regeringsrätten gjorde dock en tolkning av lagen i rättsfallet (RÅ 1997 ref.28.) som innebar att personer med psykiska funktionshinder kunde uteslutas från rättigheten. Detta kan förstås som en norm om att det är endast behov av praktisk hjälp med att tillgodose de grundläggande behoven som gäller för rätt till personlig assistans. Om personer med funktionshinder inte anses ha dessa behov av praktisk hjälp ges de alltså färre möjligheter till delaktighet i samhället.

Personlig assistans i förändring

Under 1996 gjordes ytterligare lagändringar, av främst avgränsade karaktär, som framgick i LASS. Dessa innebar inskränkningar i rättigheten personlig assistans. I 4 § LASS stadgades att statlig assistansersättning som huvudregel inte utgår för tid i kommunala verksamheter såsom barnomsorg, skola eller daglig verksamhet. Undantag kunde göras vid särskilda skäl. Användningen av personlig assistans skulle begränsas och inte användas i samman-

hang där andra huvudmän (kommunala) kunde ansvara för att den enskildes behov av stöd tillgodosågs. Lagstiftaren ville tydliggöra en rättsnorm som innebar att kommunen istället för staten skulle bära kostnaden.

Det visade sig att ungefär en tredjedel av dem som hade assistansersättning helt förlorade denna rätt då det var vanligt att återstående timmar hamnade under 20-timmarsgränsen när behovet i kommunala verksamheter räknades bort. En tredjedel förlorade assistanstimmar i kommunala verksamheter utan att helt förlora rätten till assistansersättning. Den resterande tredjedelen behöll oförändrat tidigare beviljad assistansersättning i kommunala verksamheter med hänsyn till "särskilda skäl". Oftast var skälet att den funktionshindrade hade behov av hjälp för att kunna kommunicera med andra. Underlaget var för litet för att kunna dra generella slutsatser (Socialstyrelsen 1997). Socialstyrelsens utvärdering visade dock att den nya rättsnormen som införts i lagen hade fått genomslag i tillämpningen. Den tidigare normen om ett brett stöd till människor med omfattande funktionshinder i olika åldrar och i olika situationer, som hade definierats av främst handikapprörelsen, genomgick en påtaglig inskränkning och rätten till personlig assistans tolkades mera restriktivt av statens representanter.

Införandet av en definition av personlig assistans innebar således förbättrade förutsättningar för en mer enhetlig tillämpning i landet. Socialstyrelsen (1997) ansåg dock ändå att det fortfarande fanns utrymme för olika tolkningar av hur de grundläggande behoven skulle bedömas och tidsberäknas i enskilda fall.

Socialstyrelsens strävan efter enhetlig rättstillämpning kan tolkas utifrån de ideal som utmärker den klassiska rättsstaten med principer som objektivitet, förutsebarhet och kontrollerbarhet. Genom att dessa principer tillämpas kan enhetlig rättstillämpning uppnås.

Det kan antas vara till fördel för den enskilde att en rättighet är tydligt preciserad i förhållande till det rättsstatliga idealet om förutsebarhet. Enskilda skall kunna förutse vad de har rätt till enligt lagen. Men om en rättighet blir ”alltför” preciserad, som rättigheten personlig assistans blev efter de lagändringar som ägde rum, kan den komma på kollisionskurs med andra intentioner som också ligger till grund för rättighetslagstiftningen. Flera formuleringar som framgick i propositionen (1992/93:159), t.ex. ”att människor är olika”, ”att förhållanden och önskemål är olika i olika familjer” och ”att personlig assistans skall ges i situationer av personlig karaktär”, tyder på att utformningen av rättigheten baserades på att den individuella livssituationen också skulle beaktas och att denna kan se olika ut för olika människor. I förhållande till intentionen om att hänsyn skall tas till individuella situationer framträder kravet på enhetlighet som problematiskt. En enhetlig tillämpning innebär att man vid bedömningen av rätt till personlig assistans endast skall beakta en definition av vad rättigheten innebär. Det ”individuella” blir därmed underordnat det generella.

Ännu en lagändring i syfte att minska de statliga kostnaderna för stödformen personlig assistans trädde i kraft i november 1997 (prop.1996/97:146). År 1997 uppgick den statliga assistansersättningen till 4 300 miljoner kronor (Bengtsson 2005b). Ändringen innebar att kommunerna fick betalningsansvar för de första 20 assistanstimmarna per vecka oavsett hur många ytterligare assistanstimmar en person behövde för att tillgodose sina grundläggande behov (19 § LASS). De timmar som överstiger de första 20 skall betalas av staten genom Försäkringskassan. Denna bestämmelse överensstämde med Handikapputredningens förslag i huvudbetänkandet. Efter denna ändring omfattade kommunens ansvar, liksom tidigare, att såväl faktiskt tillhandhålla assistansen som att finansiera denna i de situationer då statlig assistansersättning inte utgår, men där det ändå finns behov av assistans.

Bengtsson (a.a.) betonar att lagändringen handlade om ett incitament för att minska övervältringen av kostnader från kommunerna till staten. Kommunerna fick således kostnader även i de fall där en person behövde assistans mer än 20 timmar per vecka. I och med denna lagändring blev kommunerna inte längre gynnade på samma sätt som det hade varit inledningsvis, eftersom de då kunde göra bedömningar i enskilda fall som innebar att staten tog ett större kostnadsansvar för personlig assistans.

Under 2001 skedde ett så kallat trendbrott i den utveckling som främst karaktäriserats av inskränkningar i rättigheten. Rätten till personlig assistans och assistansersättning gällde tidigare inte för personer som fyllt 65 år. I januari 2001 ändrades denna bestämmelse så att personer kan fortsätta att uppbära assistansersättning även efter de fyllt 65 år (9 b § LSS). I den nya bestämmelsen finns dock en reservation för att få behålla assistansen, som innebär att ansökan om assistans skall vara inlämnad före 65-årsdagen. Denna förändring av lagstiftningen kallar Bengtsson (2005b) för en ökad ambitionsnivå. Kanske kan den bäst förstås i ljuset av de intensiva förändringarna inom det svenska socialförsäkringssystemet, som främst innebar nedskärningar under 1990-talet. Johansson (2001) menar dock att åtstramningarna också tedde sig som tillfälliga. I takt med att konjunkturen förbättrades höjdes bl.a. flera ersättningsnivåer inom socialförsäkringen under slutet av förra seklet. På assistansområdet framträdde förändringarna på så vis att äldre personer fick möjlighet att behålla den assistans som de blivit beviljade innan 65 årsdagen.

Normerna om rättigheten personlig assistans är föränderliga och de har flera gånger förändrats mot bakgrund av samhällsutvecklingen. I skrivande stund pågår en statlig översyn av LSS fram till augusti 2008. Det är därför ovisst hur personlig assistans kommer att se ut i framtiden och vilka ytterligare förändringar som kan komma att ske.

Den nya rättsnormen om grundläggande behov

I RÅ 1997 ref. 23 behandlades två situationer där barns behov av personlig assistans, enligt LASS prövades under dels tid då barnet vistas i hemmet (I), dels då barnet deltar i barnomsorg (II). Gemensamt för de båda fallen är att den rättsliga prövningen rörde omfattningen av behov av personlig assistans med utgångspunkt från grundläggande behov och vad som skulle avräknas från dessa. Fallen belyser den formaliserade avgränsningen av rättigheten som mäts i antal timmar.

Fall 1

Det första fallet handlar om en pojke N, född 1984. N beskrevs som gravt utvecklingsstörd och han led också av epilepsi. Av domen framkommer att han behövde hjälp med hygien, toalettbestyr samt av- och påklädning. Därutöver hade han behov av ständig tillsyn under den tid han var vaken. Under vardagarna vistades han i skolan och på fritidshem och sju dagar per månad bodde han på korttidshem. Boende på korttidshem ingår som en insats enligt LSS - korttidsvistelse utanför det egna hemmet. Denna insats innebär att en person med funktionshinder tillfälligt under en kortare eller längre tid vistas på ett korttidshem, hos en familj eller deltar i en lägerverksamhet. Syftet med korttidsvistelsen är att tillgodose den enskildes behov av miljöombyte och rekreation samt ge möjlighet till personlig utveckling. Insatsen innebär också att anhöriga får avlösning och utrymme för avkoppling. Korttidsvistelse kan erbjudas både som en regelbunden insats och som en temporär lösning vid akuta situationer. Insatsen ska vara tillgänglig såväl dagtid, som under kvällar, nätter och helger (prop. 1992/93:159). Under en hel månad på sommaren och under alla lov dagar vistades N i föräldrahemmet. Föräldrarna uppbar sedan

mars 1990 helt vårdbidrag, en statlig ekonomisk ersättning, för vården av honom. I februari 1994 ansökte N om assistansersättning. Försäkringskassan avslog hans ansökan med motiveringen att han visserligen bedömdes ha ett stort och omfattande hjälp- och tillsynsbehov, men han ansågs inte vara så vårdkrävande som avsågs i 3 § LASS. Detta innebar att hans behov av assistans för sina grundläggande behov inte uppgick till i genomsnitt mer än 20 timmar i veckan.

Länsrätten ansåg att han hade rätt till assistansersättning då utredningen visade att han behövde dels hjälp med flertalet aktiviteter som ingick i begreppet allmän daglig livsföring, dels tillsyn under dagtid för att förhindra att han skadade sig själv, andra barn och inventarier. Han behövde även viss tillsyn på nätterna. Det ansågs klarlagt att N hade behov av personlig assistans som vida överskred vad föräldraansvaret omfattade. Det exakta hjälpbehovet kunde inte fastställas, men länsrätten fann att det åtminstone översteg i genomsnitt 20 timmar per vecka och ålade försäkringskassan att utreda det exakta antalet timmar för vilka ersättning skulle utgå. Riksförsäkringsverket överklagade länsrättens dom till kammarrätten som avslog överklagandet. Verket fullföljde sin talan till Regeringsrätten.

Regeringsrätten framhöll att utredningen visade att N på grund av stora och varaktiga funktionshinder hade behov av praktiskt hjälp i den dagliga livsföringen med sådant som kunde hänföras till vad som i lagen avsågs med grundläggande behov. N:s behov av ständig tillsyn och beroende av aktiv tillsyn framhölls också. Regeringsrätten pekade exempelvis på att hans föräldrar ofta måste ingripa för att hindra att han förstörde inredning eller föremål i sin omgivning eller skadade sig själv eller andra.

En sådan aktiv tillsyn förutsätter enligt Regeringsrättens mening – bl.a. med hänsyn till N:s svårigheter att kommunicera -

ingående kunskaper om honom vilka faller inom ramen för hans grundläggande behov.”(RÅ 1997 ref.23, I).

Därför skulle också hänsyn tas till tidsåtgången för denna tillsyn vid bedömningen av om rätt till personlig assistans förelåg. I detta sammanhang tillämpades således den nya bestämmelsen som hade införts i lagen år 1996 och som innebar att de grundläggande behoven hade definierats. Till N:s grundläggande behov hörde att han behövde hjälp av någon person med ingående kunskaper om honom för att bl.a. kunna kommunicera.

Regeringsrätten konstaterade för det första att det vid bedömningen skulle bortses från den tid som N vårdas på en institution som tillhör staten, en kommun eller ett landsting samt från tid då han vistas i eller deltar i barnomsorg eller skola. För det andra skulle hänsyn tas till vad som normalt kan anses falla inom ramen för det föräldraansvar som åvilar alla vårdnadshavare med hänsyn till barnets ålder, utveckling och omständigheter i övrigt. I detta avseende hänvisade Regeringsrätten till riksdagsbehandlingen av förslagen till ändringar i LSS och LASS som trädde i kraft 1996. Härvid framgår att det normala föräldraansvaret skall beaktas med utgångspunkt från att det endast är hjälpbehov som går utöver vad som är normalt för ett barn i ifrågavarande ålder som skall läggas till grund för bedömningen av behovet av personlig assistans. Regeringsrätten ansåg, att för ett friskt barn i N:s ålder (han var 12 år när avgörandet skedde) är behovet av hjälp med de grundläggande behoven av begränsad omfattning. Det gick därför inte att med hänvisning till föräldraansvaret bortse från någon nämnvärd del av den tid som krävdes för att tillgodose N:s grundläggande behov. De behov som N hade ansågs inte kunna tillgodoses genom vad som bedömdes som normalt föräldraansvar. Avslutningsvis anförde Regeringsrätten att det förhållande att N:s vårdnadshavare tidigare hade uppburit helt vårdbidrag för honom inte skulle påverka bedömningen av hans rätt till ersättning för

personlig assistans enligt LASS. Regeringsrätten bedömde att den tid under vilken N behövde personlig assistans för sina grundläggande behov översteg i genomsnitt 20 timmar per vecka. Han hade därmed rätt till assistansersättning enligt LASS. Regeringsrätten fastställde kammarrättens domslut. Regeringsrätten ansåg att N hade behov av assistans för sina grundläggande behov i hemmet i sådan omfattning att assistansersättning skulle utgå.

I samband med lagändringen 1996, då begreppet grundläggande behov preciserades i lagen, skedde en avgränsning mot behov som inte ansågs vara grundläggande. Samtidigt ledde ändringen till en utökning av andra behov som också skulle anses vara grundläggande behov i förhållande till den ursprungliga skrivningen. Denna utökning innebar att behov som krävde ingående kunskaper om den enskilde också skulle anses utgöra grundläggande behov. I domen ovan tillämpades denna utökning då det framgår av domen att aktiv tillsyn ansågs utgöra ett behov om skulle medräknas i grundläggande behov. Regeringsrätten ansåg att N:s behov av aktiv tillsyn fordrade hjälp av någon som hade ingående kunskaper om honom, bl.a. med hänsyn till hans svårigheter att kommunicera. Rättsnormen om vad som skall anses vara grundläggande behov inkluderade därmed även behov av aktiv tillsyn.

Fall 2

Det andra fallet rörde en flicka, M, född 1990. Prövningen i Regeringsrätten ägde rum 1997. Även i detta fall var frågan om behov av assistans för de grundläggande behoven central samt hur omfattande dessa ansågs vara. I detta fall ansåg försäkringskassan att en stor del av M:s grundläggande behov var tillgodosedda inom ramen för den barnomsorgsverksamhet som hon deltog i. Av domen framkommer att M led av spastisk diplegi, krampartad förlamning, och hade en CP-skada. Hon använde rullstol och var beroende av hjälp vid toalettbesök, av- och påklädning, vissa för-

flyttningar och även i inlärningsituationer. Ett tre fjärdedels vårdbidrag utgick sedan oktober 1993 för vården av henne. M vistades på daghem under 37, 5 timmar per vecka och på avlastningshem en helg per månad. En person anställd på daghemmet gav henne stöd under vistelsen där. Hon ansökte om assistansersättning för 40 timmar per vecka. Försäkringskassan avlog hennes ansökan den 22 april 1994 med motiveringen att M:s omvårdnadsbehov, utöver vad som ansågs täckt av sedvanligt föräldraansvar, vårdbidrag, barnomsorg och avlastningshem, inte var av den storlek som krävdes för rätt till assistansersättning. M överklagade Försäkringskassans beslut. Länsrätten ansåg bl.a. att behovet av personlig assistans översteg 20 timmar per vecka och upphävde det överklagade beslutet och återlämnade målet till försäkringskassan för erforderlig handläggning. Riksförsäkringsverket överklagade beslutet. Kammarrätten avlog överklagandet och riksförsäkringsverket fullföljde sin talan.

Regeringsrätten konstaterade att det var ostridigt att M hade sådana funktionshinder att hon omfattades av LSS.

Av 3 § LASS följer därmed att hon hade rätt att för sin dagliga livsföring få assistansersättning förutsatt att hon hade behov av personlig assistans för sina grundläggande behov under i genomsnitt mer än 20 timmar i veckan.(RÅ 1997 ref.23 II).

Innebörden i begreppen personlig assistans och grundläggande behov diskuterades med hänvisning till 9 a § första stycket LSS. Regeringsrätten hänvisade också till 4 § LASS, enligt vilken assistansersättning lämnas för tid då den funktionshindrade deltar i bl.a. barnomsorg endast om det finns särskilda skäl. Domstolen konstaterade att M av underinstanserna hade tillerkänts assistansersättning för begärda 40 timmar i veckan. Av dessa hade drygt 30 timmar hänförts till tid då hon deltar i barnomsorgsverksam-

het. Regeringsrätten påpekade att det av 4 § LASS följer att en förutsättning för att M skall vara berättigad till assistansersättning är att det i hennes fall föreligger särskilda skäl att låta sådan tid ingå i timberäkningen enligt 3 § samma lag.

Avslutningsvis konstaterades det i domen att det normala är att det funktionshindrade barnet under tid barnet deltar i barnomsorgsverksamhet skall anses få sina grundläggande behov tillgodosedda inom denna verksamhet. Omständigheterna i det aktuella målet ansågs inte vara sådana att huvudregeln borde frångås. Riksförsäkringsverkets överklagande skulle därför bifallas. Regeringsrätten upphävde kammarrättens beslut om assistansersättning och fastställde försäkringskassans beslut.

Regeringsrättens dom visar att domstolen beslutade i enlighet med den inskränkning av stödet som lagstiftaren velat åstadkomma genom lagändringarna. Domstolen tillämpade lydelsen i 4 § LASS och ansåg inte att det fanns något skäl för att göra undantag. M:s behov av hjälp med sina grundläggande behov bedömdes inte vara så omfattande att de uppgick till över 20 timmar. Därmed tillämpades också den mera restriktiva bedömningen av hur grundläggande behov skulle beräknas som lagändringen från år 1996 avsåg att medverka till. Den rättsliga norm som framgick av Regeringsrättens dom innebar, att det som anses normalt är att barn som deltar i barnomsorgsverksamhet får sina grundläggande behov tillgodosedda inom denna verksamhet.

I ett annat fall, RÅ 2000 ref. 11, tillämpade Regeringsrätten bestämmelsen i 9 a § LSS, som medger att särskilda svårigheter att kommunicera kan innebära behov av tillgång till person med ingående kunskaper om den funktionshindrade. Detta behov betraktades således som ett grundläggande behov och kan därför anses utgöra en rättsnorm som kan innebära rätt till personlig assistans. Dessa rättsfall visar således att den nya rättsnormen om grund-

läggande behov innebär att behov av aktiv tillsyn utgör ett grundläggande behov. Rättsfallen visar också att särskilda svårigheter att kommunicera kan innebära behov av tillgång till en person med ingående kunskaper om den funktionshindrade. Enligt den nya rättsnormen utgör således också detta grundläggande behov.

De nya normerna

Förändringar i ekonomi, ideologi och sociala förhållanden i samhället inverkade på framväxten av rättighetslagstiftningen. Ramlagstiftning, decentralisering, målstyrning, marknadsinflytande och ekonomisk åtstramning hade under 1980-talet skapat stora skillnader i livsvillkor mellan personer med omfattande funktionshinder och andra medborgare. Dessa förhållanden påverkade hur rätten utformades. Olika samhällsförhållanden gav upphov till att en särskild rättighetslagstiftning skapades. I utredningsarbetet och när rättighetslagstiftningen infördes fanns en tydlig strävan om att enskildas rättigheter skulle vara generöst tilltagna och tydligt bestämda. De handikappolitiska ambitionerna var högt ställda. Genom förändringarna i lagstiftningen tydliggörs hur de ursprungliga ambitionerna rörande rättigheten personlig assistans förskjutits. Flera lagändringar med inskränkande syfte infördes och kretsen av rättighetsbärare reducerades. Det uttalade syftet med lagstiftningen var att människor med omfattande funktionshinder skulle kunna leva som andra. Personlig assistans skulle bidra till att realisera handikappolitiska principer om bl.a., självbestämmande, inflytande och delaktighet. Dessa möjligheter minskade i och med inskränkningarna i lagen. När lagen antogs fanns ingen tydlig norm om vilka personer som skulle erhålla rättigheten och inte heller om hur långt rättigheten skulle få sträcka sig. Lagen antogs i efterdyningarna av en ekonomisk kris och rättigheten ansågs snabbt bli kostsam. Att lagen ändrades så snart efter att den införts kan tolkas som att syftet med den var ett uttryck för ideala snarare än reala mål.

Utformningen personlig assistans ansågs av centrala myndigheter vara komplex och innebära tillämpningsproblem. Assistansbrukarnas rätt till inflytande och valfrihet, t.ex. möjligheten att välja anhöriga som personliga assistenter, medförde bl.a. arbetsrättsliga problem (Socialstyrelsen 1995). Kostnaderna för personlig assistans ökade på ett sätt som oroade myndigheter och politiker, vilket bl.a. ansågs av myndigheter medföra svårigheter med att avgränsa vilka personer som skulle ingå i den nya personkretsgruppen. Den ursprungliga utformningen av rättigheten personlig assistans kom att innebära att det ansågs nödvändig att införa nya rättsnormer. I denna utveckling blev bl.a. frågan om hur rättigheten personlig assistans skulle definieras central. Normen om funktionshinderdelaktighet i samhället blev alltså istället en fråga om myndigheternas inflytande över rättigheten när kostnaderna för personlig assistans började stiga.

Ett sätt att förstå ändringarna är att se på dem utifrån ett normperspektiv, d.v.s. att man antar att samhällets normer påverkar rättsens utveckling (Hydén 2002, Mathiesen 2005). Detta innebär att när normer generellt ändras i samhället sker även en ändring av rättsnormerna. Man kan med en sådan utgångspunkt säga att de generella normerna om t.ex. inflytande och delaktighet, som präglade utformningen av rättighetsregleringen, trängdes ut av andra normer. Det var bl.a. ekonomiska normer om en omfördelning av välfärden och behov av effektivitet, besparingar och åtstramningar i offentliga utgifter. En ökning av den statliga assistansersättningen passade inte ihop med de allmänna besparingar som gjordes inom socialförsäkringssystemet under 1990-talet. De lagändringar som ägde rum efter att personlig assistans hade införts 1994 syftade till att inskränka rättigheten för brukarna genom att minska kretsen av assistansberättigade. Min rättsfallsgenomgång från Regeringsrätten visar dock att de nya inskränkande rättsnormerna inte fullt ut fick det genomslag som lagstif-

taren eftersträvade med lagändringarna. Normen om vad som ansågs utgöra grundläggande behov utvidgades genom att behov av bl.a. tillsyn kom att bedömas som ett grundläggande behov.

Preciseringen av personlig assistans i förhållande till de grundläggande behoven tydliggjorde en norm om att behov av motivation och aktivering för att tillgodose de grundläggande behoven inte gav rätt till personlig assistans. Det är svårt att förstå skillnaden mellan behov av hjälp som ansågs uppkomma på grund av fysiska funktionshinder och behov som uppstår på grund av psykiska funktionsnedsättningar. En person kan t.ex. inte äta, klä på och av sig eller sköta sin hygien på grund av sina fysiska funktionshinder och en annan person kan inte göra detsamma på grund av sina psykiska funktionshinder. Båda behöver, oavsett funktionshindret, hjälp med sina grundläggande behov även om den hjälp som behövs kan vara olika utformad. Genom att rättsnormen om grundläggande behov fastställdes att psykiskt funktionshindrade exkluderades från personlig assistans.

I detta kapitel har jag följt de förändringar av lagstiftningen om personlig assistans som ägde rum från mitten 1990-talet fram till början av 2000-talet. En av de mest centrala ändringarna i lagen var rättsnomen om grundläggande behov som innebar att personlig assistans preciserades i lagen. I nästa kapitel kommer utformningen och förändringen av personlig assistans att behandlas i förhållande till de centrala handikappolitiska mål och principer som rättighetslagstiftningen baseras på.

Kapitel 9

Rätt att leva som andra

I kapitel fem till åtta i denna avhandling stod skapandet, utformningen och förändringen av rättighetsregleringen främst med avseende på personlig assistans i centrum. I detta kapitel skall utformningen av personlig assistans behandlas i relation till centrala handikappolitiska mål och begrepp. Syftet med kapitlet är att visa vad rättigheten personlig assistans består av, d.v.s. innehållet i rättigheten med utgångspunkt både från reformnivå och från den rättsliga utformningen. Jag avser också att visa vilken syn på individen som framträder främst på reformnivå, men också i praktiken. Den befintliga forskningen om personlig assistans har inte tidigare behandlat dessa olika perspektiv tillsammans. Kapitlet baseras på material från Dokumentstudien, primärmaterial samt aktuell forskning om personlig assistans.

Utformningen av personlig assistans hör nära samman med handikappolitiska begrepp som ”tillgänglighet”, ”full delaktighet och jämlikhet” och ”självbestämmande”. Dessa begrepp karaktäriserar tillsammans med begrepp som ”alla människors lika värde” och ”ett samhälle för alla” den handikappolitik som växte fram under 1990-talet (Lindqvist 2007). Karaktäristiskt är också det övergripande handikappolitiska målet att ”leva som andra”. Detta mål utgår från en idé om att människor utan eller med mindre omfattande funktionshinder ges möjlighet till exempelvis inflytande och att utöva självbestämmande. Att ”leva som andra” innebär således att detta skall gälla också för människor med stora funktionshinder. Bengtsson (2005b) benämner flera av de ovan

nämnda begreppen som normativa begrepp. Begreppen anger normer som är politiskt önskvärda och som eftersträvas. Begreppen är centrala i svensk välfärdspolitik där avsikten är att sociallagstiftning och socialförsäkringar skall stödja den enskilde då vare sig marknaden eller det civila samhällets institutioner tar ansvar. Flera av de ovan nämnda begreppen slogs fast av Handikapputredningen som viktiga etiska grundpelare för det handikappolitiska arbetet. Närmare bestämt framhölls begreppen självbestämmande, inflytande, tillgänglighet, delaktighet, kontinuitet samt helhetssyn som centrala principer för handikappolitiken. I huvudbetänkandet (SOU 1991:46) underströk kommittén att de ville medverka till en förnyelse av principerna genom att tillämpa dessa som kvalitetskrav på insatser för människor med omfattande funktionshinder. Begreppen skulle således innebära något annat än endast allmänna målsättningar för den verksamhet som reglerades i lagen. Enligt Åström (2005a) är begreppen direkt kopplade till en beskrivning av innehållet i de rättigheter som konstitueras i LSS. Av 7 § LSS framgår att insatserna i lagen skall tillgodose goda levnadsvillkor. Enligt specialmotiveringen till propositionen (1992/93:159 s.172) skall begreppet ”goda levnadsvillkor” förstås som att insatserna skall uppnå en viss kvalitetsnivå. De allmänna krav som ställs på insatserna enligt lagen, anger således en kvalitetsnivå på insatserna som innebär att den enskilde skall tillförsäkras goda levnadsvillkor.

Hollander (1995) menar, att bedömningen av rätt till insatser skall ske individuellt, men utifrån generella normer. Dessa normer anger bl.a. att insatserna skall vara varaktiga och samordnade. Detta innebär att den enskilde måste kunna lita på att insatser ges så länge behov finns. Kontinuiteten skall garanteras. Hollander (ibid) betonar, att syftet med de kvalitativa kraven, enligt LSS, är att människor med omfattande funktionshinder skall kunna bo självständigt, arbeta som andra och leva i gemenskap med andra människor i samhället. Vid behovsbedömning måste de behov av

extrainsatser som handikappet kan medföra beaktas och en jämförelse skall göras med människor utan funktionshinder.

Lindqvist (2007) menar, att det rättighetsperspektiv som låg till grund för LSS och LASS kom att ersätta det tal om normalisering och integrering som tidigare varit utmärkande för handikappolitiken. Enligt Lindqvist (ibid) har personlig assistans ofta fått symbolisera den förnyade inriktning som socialpolitiken antagit genom en fokusering på medborgar- och rättighetsperspektivet. Rättighetsperspektivet indikerade en ny syn på individen med funktionshinder som innebar att personer med funktionshinder är medborgare som andra och har samma rättigheter som dem (Gynnerstedt 2004). Gynnerstedt (ibid) talar om personlig assistans som en medborgerlig rättighet.

I lagens förarbeten (prop.1992/93:156, SOU 1991:46) lyftes rätten till personlig assistans fram som en viktig insats för att förverkliga de handikappolitiska målen och principerna. Personlig assistans beskrevs som en rättighet i sig, men också som en rättighet som skulle realisera andra rättigheter för enskilda, nämligen de rättigheter som de handikappolitiska målen och principerna ger uttryck för. Dessa kan sägas utgöra grunden för utformningen av rättigheten personlig assistans och innebär både att kunna "leva som andra", d.v.s. en betoning av likheten och de lika villkoren och att ta hänsyn till det individuella, d.v.s. olikheten hos människor med stora funktionshinder. Dessa båda intentioner kan sägas vara motsägelsefulla.

De olika tolkningarna av regleringens innebörd, som angetts ovan, bildar underlag för min förståelse av rättighetsutformningen. Människor med stora funktionshinder skall leva som andra, vilket bl.a. innebär att ha samma levnadsvillkor som andra medborgare. De skall dock ges individuella rättigheter som ger möjlighet att råda över den egna livssituationen (prop.1992/93:156,

SOU 1991:46). På detta vis skall idealet om ett både självständigt och normalt liv uppnås. Rättighetsperspektivet innefattar således en individualisering genom intentionen om autonomi snarare än kollektiv tillhörighet och samhällsanpassning. Fastställandet av de handikappolitiska principerna handlade ytterst om möjligheterna att stärka medborgarskapet för människor med omfattande funktionshinder (SOU 1991:46).

Rätten att leva normalt

Genom införandet av särskilda rättigheter skulle skillnader i livsvillkor mellan människor med funktionshinder och andra människor utjämnas (Brusén & Hydén 2000). Målen och principerna bakom lagstiftningen skulle utgöra kvalitetskrav för att uppnå goda levnadsvillkor och därmed ge möjligheter att leva som andra. Men hur skall den uttalade viljeinriktningen eller normen ”att leva som andra” tolkas? Innebar den något annat än tidigare handikappolitiska mål som avsåg att människor med funktionshinder skall kunna leva ett normalt liv i gemenskap med andra människor och som uttrycktes i de handikappideologiska begreppen normalisering och integrering? Vilka slags normer om normalitet framträder i det övergripande målet att leva som andra och i de principer som slogs fast i det handikappolitiska arbetet?

Den handikappolitiska principen om normalisering baserades på en strävan efter det ”normala” för människor med funktionshinder (Tideman 2000a). Människor med funktionshinder skulle normaliseras enligt dominerande föreställningar om vad som är normalt. De skulle ha rätt till likvärdiga levnadsvillkor som andra (Tideman 2000b). Levnadsvillkoren för människor med funktionshinder skulle inte avvika från andra människors levnadsvillkor. Men för att erhålla stödinsatser som kan ge likvärdiga villkor, för att kunna leva ”normalt” måste man vara avvikande.

Enligt Tideman (2000a) förekommer i huvudsak tre olika sätt att se på normalitet. Ett synsätt utgår från att normalitet är det normala tillståndet, det vanliga eller det genomsnittliga. Ofta kallas detta för statistisk normalitet och normalitet bedöms exempelvis utifrån medelvärde och standardavvikelse för en normalfördelningskurva. Ett annat sätt att betrakta normalitet är, enligt Tideman, att utgå från att normalitet består av de värderingar om vad som är normalt som förekommer i ett samhälle vid en viss tidpunkt. Detta kan ses som en normativ normalitet eller kulturell normalitet (Sandvin 1992). Ett tredje sätt att se på normalitet utgår från en individuell eller medicinsk normalitet och innebär att en individ är normal/frisk, d.v.s. inte är avvikande eller sjuk. Om någon är avvikande från det normala krävs det, enligt detta synsätt, behandling för att uppnå normalitet. Tideman (2000a) betonar att de tre synsätten på normalisering - statistisk normalitet, normativ normalitet och individuell eller medicinsk normalitet har olika följder för vad arbete med normalisering i praktiken bör vara och att synsätten ofta blandas ihop.

Normaliseringsarbete inom ramen för statistisk normalitet anknyter till vad som är genomsnittligt och är inriktat på att göra det möjligt för individer att leva ett vanligt liv, oavsett om de är sjuka, friska eller om de har eller inte har funktionshinder. Tideman (2000a) nämner, att det i första hand inte är den enskilde som skall förändras. Istället är det levnadsvillkoren, miljön och omständigheterna som skall vara så normala som möjligt, d.v.s. likvärdiga den övriga befolkningens villkor. Normaliseringsarbete, som utgår från den normativa normaliteten, strävar efter att nå det som betraktas som normalt i betydelsen föredömligt eller önskvärt i det samhälle eller den tid man befinner sig i. Det tredje synsättet, individuell/medicinsk normalitet, utgår från att individen i något avseende är onormal och genom normaliseringsarbete skall förmås att bli mer normal i sina attribut och sitt beteende. Den avvikande individen skall försöka göras normal och det kräver

insatser i form av behandling, uppfostran, belöning eller straff. Tideman (ibid) menar att detta kan innebära att den enskilde "onormale" skall inse att den är annorlunda och tränas i att bli "normal". Normalitetssträvan tar sig uttryck i särskilda behandlingsprogram, habiliterande eller rehabiliterande insatser, vilka har som mål att göra de avvikande mer normala. Denna typ av normaliseringsprocess kan, som Östnäs (2007) påpekar, i viss utsträckning jämföras med integreringsprocessen, d.v.s. den process som syftar till att göra individen delaktig i en större enhet.

Inom handikappolitiken brukar principen om integrering användas tillsammans med normaliseringsprincipen. Integreringsprincipen innebar inledningsvis att personer med utvecklingsstörning skall kunna leva bland andra människor i samhället och den framställdes både som ett medel att nå normalisering och som ett mål i sig (Tideman 2000a). Normaliseringsprincipen formulerades av dansken Niels Erik Bank-Mikkelsen och svensken Bengt Nirje under slutet av 1950-talet och i början av 1960-talet. Principen användes inledningsvis för att reformera institutionerna för personer med utvecklingsstörning (Tideman a.a.). Den kom senare att omfatta även andra handikappgrupper (Lindqvist 2007). Normaliseringsprincipen innebär att människor med funktionshinder skulle ha tillgång till samma vardagsmönster som övriga människor i samhället och få uppleva livsvillkor som ansågs som goda. Med detta menades att funktionshindrade skulle få uppleva en "normal" dags-, vecko- och årsrytm, en "normal" livscykel med utbildning, arbete och ekonomisk försörjning. Normaliseringsprincipen innefattade också självbestämmande på flera områden (Nirje 1970). Principen skulle också fungera som en övergripande princip för utformningen av den framtida omsorgen för funktionshindrade Lindqvist (a.a.). Söder (1992) pekar på att principen om normalisering ursprungligen växte fram mer som en kri-

tik av den omsorg som fanns på institutionerna än som ett försök att visa vilken omsorg man istället ville ha.

De båda principerna om normalisering och integrering ger uttryck för att det är ”normalt” att leva tillsammans med andra i samhället. Det är inte normalt att personer med funktionshinder lever på särskilda institutioner avskilda från samhället i övrigt.

Normala levnadsvillkor

Enligt Lindqvist (2007) konkretiserades principerna om normalisering och integrering under 1960- och 1970-talen bl.a. genom utbyggandet av färdtjänsten och införandet av statligt bostadsanpassningsbidrag. Fler personer med funktionshinder kunde därmed bo i egna lägenheter. Ytterligare exempel är den boendeservice som anordnades i vissa kommuner och som innebar att lägenheter i ”vanliga” bostadsområden anpassades till personer med funktionshinder och knöts till personallokaler med dygnet runt bemanning och larm. Boendeservice kan jämföras med utformningen av personlig assistans. Denna tycks sträcka sig längre än ambitionerna med normaliserings- och integreringsprincipen. Personlig assistans utformades, i enlighet med lagens förarbeten, så att den enskilde skulle kunna bo i olika slags boenden, d.v.s. inte endast anpassade lägenheter insprängda i ”vanliga” bostadsområden. Assistansen ”knöts” också till den enskilde och inte till en verksamhet som fördelade hjälpen. Assistansen skulle kunna användas i olika sammanhang, bl.a. i bostaden, på arbetet och vid fritidsaktiviteter. Denna utformning anknyter till tankarna bakom den statistiska normaliteten. Det genomsnittliga eller det vanliga är i fokus och individen med funktionshinder skall kunna leva ett vanligt liv – ett liv som andra. Levnadsvillkoren, miljön och omständigheterna skall vara så normala som möjligt. Detta innebär att de är likvärdiga den övriga befolkningens villkor och att individen med funktionshinder ses som en medborgare som andra.

Det sociala medborgarskapet

I huvudbetänkandet (SOU 1991:46) slogs fast att det var en humanistisk människosyn som låg till grund för de förslag som presenterades i betänkandena och för den utveckling av samhället som syftade till att förverkliga mål om full delaktighet och jämlikhet. Detta resonemang anknyter till tanken om rätten att leva normalt. Kommittén avvisade tanken på människan som ett objekt eller som ett föremål för åtgärder. Vidare framhölls i betänkandet att den humanistiska människosynens kärna, respekten för människovärdet, är att människan alltid är att betrakta som en person med ett värde i sig. Värdet är inte delbart eller förhandlingsbart och inte knutet till vad en människa har eller gör. Denna syn på individen sammanfaller med de tankegångar som T.H. Marshall gav uttryck för i sina resonemang om sociala rättigheter. Marshall menade bl.a. att tack vare de sociala rättigheternas framväxt hade alla människor tillerkänts en rätt till en viss status och välfärd oberoende av den individuella förmågan att delta i den kapitalistiska konkurrensen. Genom de sociala rättigheterna tillförsäkrades medborgare rättigheter som inte var avhängiga deras position på marknaden. De erhöll därmed ett socialt medborgarskap (Gynnerstedt 2004).

En handikappolitisk strävan efter att människor med funktionshinder skall omfattas av ett socialt medborgarskap, inte värderas utifrån prestationer och på så vis ha samma förutsättningar som andra, fanns redan innan Handikapputredningen tillsattes i slutet av 1980-talet. Pfannenstill (2002) menar att utarbetandet av det nationella handlingsprogrammet i handikappfrågor, "Målet för handikappolitiken" (SOU 1982:46), var ett viktigt steg i utvecklingen mot att förse människor med funktionshinder med ett socialt medborgarskap. Av programmet framgick bl.a. att människor

med funktionshinder har samma rätt som övriga medborgare att få ta del av välfärden och leva ett fritt och oberoende liv i trygghet och gemenskap. Vidare framhölls vikten av att utjämna rådande sociala klyftor och att samhällsekonomiska svängningar inte får hindra målet att skapa likvärdiga villkor. 1989 års Handikapputredning fortsatte således att bygga på en redan inslagen handikappolitisk väg mot att inkludera människor med omfattande funktionshinder i det sociala medborgarskapet och deras rätt att leva som andra medborgare.

Både lik och olik

I förslaget om rättighetsreglering, som lades fram av den borgerliga regeringen, återknöt socialministern till den humanistiska människosynen och till målen för handikappolitiken (prop. 1992/93:159). I propositionen framhölls bl.a. att ingen människa är mer värd än någon annan och att en ovillkorlig rätt till respekt för människovärdet inte förändras av grad eller art av funktionsnedsättning. I propositionen framträder människor med svåra funktionshinder som individer med rättigheter. Människor med omfattande funktionshinder framstår härutöver som individer som skall kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Vad innebär det då att leva ett normalt liv med utgångspunkt från propositionen? I denna diskuterades normalitet både i förhållande till enskilda individer och till familjer med funktionshindrade barn. Ett normalt liv för enskilda individer med funktionshinder handlade, enligt propositionen, om ”att människor med funktionshinder – precis som andra medborgare – skall ges möjlighet att få en god utbildning, ha ett förvärvsarbete, ha en trygg och värdig bostad, delta i olika kultur- och fritidsaktiviteter” (prop.1992/93:159 s.44).

Söder (2003) menar att betoningen på normalisering och integrering passade väl ihop med ”det starka samhällets” ideal om central styrning och planering, detaljreglering och social ingenjör-

konst. Definitionerna av ett normalt liv, som ges i propositionen, liknar i hög grad den definition som uttrycktes via normaliseringsprincipen. På så vis innebar den nya definitionen inget nytt i förhållande till tidigare handikappolitiska mål och strävanden. Synen på normalitet, som framkom i propositionen, kan sägas bygga på två av de synsätt på normalitet som beskrevs ovan, nämligen den statistiska normaliteten och den normativa eller kulturella normaliteten. Familjer med barn som har funktionshinder skall kunna leva ett vanligt liv. Detta innebär att kunna arbeta, ha fritidsintressen och vänner. Synsättet anknyter till en normaliseringsstanke som är inriktad på att människor med omfattande funktionshinder skall leva ett liv som andra. Enskilda individer med funktionshinder skall inte ha sämre villkor än andra utan skall ges samhällliga insatser som gör levnadsvillkoren lika den övriga befolkningens villkor. Ett synsätt baserat på en normativ eller kulturell normalitet framträder också i propositionen genom att möjligheterna till en god utbildning, förvärvsarbete, en god bostad och att kunna delta i olika kultur- och fritidsaktiviteter betonades i förhållande till människor med omfattande funktionshinder. Detta betraktas som normalt i betydelsen önskvärt i vårt samhälle.

Ett annat synsätt som avviker från den utbredda normaliseringsprincipen om normalitet, som betonade likhet och lika villkor, framkom också i propositionen (1992/93:159). Särskilt betonades uppfattningen om att människor är *olika* och att förhållanden och önskemål är olika i olika familjer. Vidare framhölls i propositionen att människor med funktionshinder går igenom olika skeenden i livet. Åtgärder måste därför kunna anpassas både till familjer med barn, ungdomar med funktionshinder och till vuxenlivet. Med utgångspunkt från detta synsätt kan det "normala" också förstås som en rätt att få vara olik och att få leva på ett sätt som passar de egna önskemålen. Enskilda individer och familjer lever på olika sätt. Det är också normalt att förutsättningarna i livet

förändras och att människor med funktionshinder genomgår olika faser i livet. De insatser som samhället erbjuder skall därför vara anpassade till detta.

Det fanns således en kluvenhet i propositionen vad gäller synen på normalitet i förhållande till människor med omfattande funktionshinder. Å ena sidan skall dessa leva som andra och ha ett liv som innehåller samma saker som eftertraktas av ett flertal människor i samhället. Å andra sidan sägs att människor med funktionshinder är olika och skall ha rätt att vara olika. För att olikheten i individernas liv skall kunna tillgodoses måste samhällsinsatserna utformas för att möta detta. Det skall finnas en flexibilitet i insatsutbudet som är anpassat till att individer är olika och att de har olika önskningar.

Betoningen av olikhet visar på ett avståndstagande från tanken om att det finns en homogen normalitet. Både likhet och olikhet förespråkades, men det är tanken om olikhet som är ny inom handikappolitiken. Betoningen på olikhet innebär ett erkännande av att det finns flera normer om normalitet som kan förekomma samtidigt. Betoningen på olikhet kan också tolkas som en kritik av välfärdsstatens sätt att hantera behov hos människor med funktionshinder och att man tagit för liten hänsyn till den enskilda individen och de individuella behoven. Tanken om olikhet ger uttryck för borgerliga grundtankar om individualitet istället för socialdemokratins framhållande av kollektivet. Personlig assistans utformade enligt tankegångarna om olikhet och individualitet. I propositionen (1992/93:159) framställdes stödformen som en insats som stärker den enskildes möjlighet att leva ett självständigt och oberoende liv.

De handikappolitiska principerna

De handikappolitiska principerna var väsentliga för utformningen av rättighetsregleringen. Personlig assistans framställdes som en insats som i flera avseenden skulle kunna medverka till att realisera de handikappolitiska principerna (1992/93:159 s.174). Frågan är hur innehållet i principerna kan tolkas i förhållande till de rättsnormer som utvecklades runt personlig assistans och vilken betydelse principerna har fått i praktiken. Innebörden i principerna är väsentliga både i relation till innehållet i rättigheten personlig assistans och för förverkligandet av rättigheten. För att besvara dessa frågor i detta kapitel behandlas de handikappolitiska principerna självbestämmande, inflytande, delaktighet, tillgänglighet, kontinuitet och helhetssyn med utgångspunkt från hur de har beskrivits på reformnivå. Principerna relateras också till utvecklingen av rättsnormerna som diskuterades i föregående kapitel samt utifrån från min egen och andras forskning om praktiken med personlig assistans.

Självbestämmande

I Riksförsäkringsverkets (2002) studie sägs att personlig assistans är ett av de viktigaste redskapen för att åstadkomma självbestämmande över sitt eget liv. I studien berättar en intervjuperson att han upplever mycket större frihet med personlig assistans jämfört med hur han hade det innan och att han kan göra nästan vad han vill när han har fått assistans. Självbestämmande som överordnad norm framträder även i intervjuer som jag har genomfört med personliga assistenter. De talade om ”sin” brukare som ”den som bestämmer”. Assistenterna beskrev också att assistansen utformas utifrån brukarens önskemål eller att det är brukarens

situation som styr arbetet (Larsson & Larsson 2004). Giertz (2008) visar att det personliga mötet mellan brukare och assistent är avgörande för graden av självbestämmande i vardagen.

På reformnivå är personlig assistans utformad så att den enskilde skall kunna utöva självbestämmande, bl.a. genom att själv bestämma i vilka situationer och vid vilka tillfällen som hjälpen skall ges. Stödet är också knutet till individen och inte till olika myndigheter som var för sig ansvarar för vissa insatser (prop.1992/93:159). Utformningen av stödformen överensstämmer på detta vis väl med principen om självbestämmande. Denna princip definierades i Handikapputredningens översikt som att få respekt för egna önskemål om stöd och service och att själv få avgöra när hjälp behövs (Carlberg m.fl. 1992 s.26).

I huvudbetänkandet (SOU 1991:46) diskuterades begreppet självbestämmande med utgångspunkt från att det är en etisk princip som är vägledande för våra handlingar. Enligt betänkandet gäller principen inte obetingat men ”helt säkert i många flera situationer än där den vanligen respekteras” (SOU 1991:46 s.125).

I betänkandet framkommer vidare att rätten till självbestämmande kan nonchaleras om den frikopplas från den grundläggande människosynen eller om den enskildes förmåga att utöva sin rätt till självbestämmande inte ges någon tilltro. Vidare framhålls att integritet och värdighet hävdas genom självbestämmande. Om en person inte kan utöva rätten till självbestämmande och därmed inte kan försvara sin integritet blir denne beroende av att rätten hävdas av andra, t.ex. anhöriga och personal. Vidare kan självbestämmande, enligt betänkandet, innebära att aktivt förmedla att man vill överlåta beslut åt någon annan. Det kan vara för en viss tid eller i vissa avseenden. I huvudbetänkandet betonas att det dock kan finnas risk för maktmissbruk i dessa situationer. Det framkommer också att om en person har överlåtit rätten att be-

stämman åt någon annan kan det vara svårt att bedöma vems uppfattning det är som råder. Vidare påpekas att det finns en risk för att egna värderingar om vad som är styrka, svaghet eller ett gott liv eller lidande kan leda fel i förhållande till andra människor. Detta kan uppstå inte enbart i situationer mellan enskilda människor utan också i förhållningssätt mellan grupper och i kollektiv bemärkelse. Utifrån erfarenheter förmedlade av personer med funktionshinder framhålls i betänkandet att vissa värderingar kan leda till att andras möjligheter till ett gott liv och självbestämmande förminskas. Det framhålls också att det kan förekomma att styrkan och självbestämmandet hos den enskilde överbetonas.

Hur dessa uppmärksammade svårigheter skulle hanteras mera konkret inom ramen för personlig assistans framgår inte av betänkandet. Det konstateras endast att självbestämmande måste få särskild uppmärksamhet i de situationer där enskilda till följd av omfattande funktionshinder dagligen är mycket eller totalt beroende av olika stödinsatser. Ett grundläggande kvalitetskrav, är enligt kommittén, att vara vaksam på att förmågan att utöva självbestämmande inte förringas. När det gäller personlig assistans framhöll socialministern i propositionen (1992/93:159) att den personliga assistenten kommer att etablera en mycket nära personlig relation till den som får hjälp. Han konstaterade också, att den person som får hjälp kan hamna i ett starkt beroendeförhållande till den personlige assistenten. Förslag om hur detta dilemma skall behandlas presenterades inte. Det framgår endast att både enskildas och familjemedlemmars behov av integritet måste uppmärksammas och respekteras.

Svårigheter med att hantera självbestämmande visar sig i praktiken både för brukare av assistans och för personliga assistenter. Ur ett brukarperspektiv framhåller Jacobson (2000) att det är komplicerat att ta emot assistans, bl.a. för att det i grunden finns ett beroende. Hugemark och Wahlström (2002) menar, att person-

lig assistans på reformnivå framstår som ”ostyrt” och på förhand icke givet. Lindqvist (2007) talar om en verksamhet som på reformnivå framstår som ostrukturerad. I lagens förarbeten, eller i reformtexterna, finns ingen tydlig bestämning av de arbetsuppgifter som personliga assistenter skall utföra. I propositionen (1992/93:159 s.64) antyds dock vad assistansen kan handla om. Det framgår att assistans ges i krävande eller i komplicerade situationer som i regel är av mycket personlig karaktär. Lindqvist (a.a.) menar, att vissa typexempel på innehållet i assistansen nämns i reformtexterna såsom hjälp med på- och avklädning, personlig hygien och hjälp vid förflyttning.

Om personlig assistans innehållsmässigt inte definieras på ett tydligt sätt kan det få betydelse för hur personliga assistenter uppfattar sitt arbete att ge assistans. Det kan vara svårt att förstå vad brukarens självbestämmande konkret innebär. Det finns också assistenter som anser att det ibland kan vara svårt att hantera situationer där brukaren inte kan ge uttryck för sitt självbestämmande (Ahlström & Klinkert 2000). I Ahlströms och Klinkerts (ibid) studie beskriver assistenterna att brukaren alltid skall ha självklara möjligheter att bestämma över sitt liv och sin situation så länge denne har ett adekvat omdöme. Det framgår vidare i denna studie att då brukaren har ett funktionshinder som påverkar dennes insikt och tankeförmåga är det assistentens uppgift att hjälpa till och styra och ta beslut som är bäst med tanke på brukarens livssituation. Assistenterna får då ta över brukarens självbestämmande och besluta åt denne. Flera assistenter i studien beskriver detta som komplicerat.

En kommunalt anställd assistent, som jag har intervjuat, berättade hur han hanterade assistansen med sin brukare som inte kunde utöva sitt självbestämmande på grund av sitt funktionshinder (Larsson 2005). Brukaren var en man med hjärnskada och minnesbortfall. Av assistentens berättelse framgick att brukaren inte

uttryckte vad han ville ha hjälp med. Han gav inga instruktioner och hade inte heller några önskemål om vad han ville göra. Enligt assistenten måste brukaren få instruktioner av honom för att utföra något. Annars blev han sittande i soffan. Assistenten talade om för brukaren att han t.ex. skulle gå på toaletten, äta sin mat eller klä på sig:

Jag gör frukost till honom och håller under tiden kontakt med honom verbalt. Sedan hjälper jag honom att klä på sig. Kläderna har jag lagt på sängen. Jag uppmanar honom hela tiden: ta på dig strumporna, byxorna och tröjan (Johan, assistent).

Assistenten följer även med sin brukare på aktiviteter såsom simning och gymnastik. Enligt assistenten är det inte brukaren som har bestämt att han skall gå på dessa aktiviteter. Han kommer inte heller ihåg att han skall gå på dem. Men han följer med då assistenten säger åt honom att göra det.

I denna berättelse framgår att assistenten inte vet vad brukaren vill göra eftersom denne inte ger uttryck för vad han önskar. Han utövar inget självbestämmande. Brukaren följer med assistenten på aktiviteter om han blir tillsagd att följa med. Han kommer till köket och äter om assistenten ber honom att göra det och han utför toalettbesök om assistenten talar om för honom att han skall göra det. Assistenten får på egen hand försöka finna ut vad brukaren vill eller behöver. Assistenten får ta beslut som påverkar brukarens livssituation utifrån vad han bedömer som bäst för brukaren. Därutöver följer assistenten de anvisningar som assistansordnaren har angivit om vad de anser att brukaren behöver hjälp med och vilka behov de anser att brukaren har.

En annan assistent, som jag har intervjuat, ger uttryck för att det är svårt att ta hänsyn till brukarens rätt att själv bestämma då hon

uppfattar att brukaren inte har någon vilja eller inte kan ge uttryck för sin vilja på grund av sitt funktionshinder (Larsson & Larsson 2004). Brukaren har förvärvat sitt funktionshinder i vuxen ålder. Enligt assistenten anses brukaren som ”klar” enligt den utredning som låg till grund för hennes rätt till assistans. Assistenten berättade att brukaren kan tala genom en talventil i halsen och göra sig förstådd. Men brukaren kan inte hantera sin vardagssituation. Hon vill t.ex. sitta hela dagen på sin altan eller lyssna på musik medan det, enligt assistenten, finns andra saker som bör skötas, t.ex. matinköp och att beställa tid för läkarbesök. Enligt assistenten ”måste” hon tala om för sin brukare eller övertala henne ”för att få något gjort” eftersom brukaren ”inte har någon insikt i vad hon borde göra”. Assistenten beskriver att ”man skall utgå från vad brukaren vill” men när brukaren ”inte kan bestämma” får hon ”ta över”.

I berättelsen ovan framgår att det uppstod en konfliktsituation för assistenten då brukaren fick bestämma över sådant som hon ville göra, men som inte sammanföll med vad assistenten ansåg som nödvändigt att göra. Detta kan tolkas som att det brukaren ville göra inte passade in i assistentens föreställningar om vad som är ett normalt liv och som blev en konflikt när assistenten strävade efter att upprätthålla en normal vardagstillvaro genom att framhålla olika ”måsten”.

Utformningen av personlig assistans möjliggör för assistansberättigade att inom ramen för beviljade assistanstimmar disponera över stödet och kunna bestämma om när hjälpen skall ges, hur den skall ges och av vem. Men om den assistansberättigade i praktiken får respekt för sina önskemål och kan utöva självbestämmande kan inte avgöras med utgångspunkt från utformningen av stödformen och inte heller av rättsnormerna. Rättsnormerna reglerar inte självbestämmandet utan de utgår från att insatsen skall tillgodose detta. Det är andra normer som blir avgörande för

om självbestämmande kan utövas, bl.a. normen om vad som är ett normalt liv och som kan innebära begränsningar av självbestämmandet. På detta vis kan ett normskifte äga rum från princip till praktik.

Inflytande

I huvudbetänkandet (SOU 1991:46) betonas att ett ökat utrymme för inflytande på olika nivåer för människor med omfattande funktionshinder måste skapas. Begreppet inflytande definieras som att ha möjlighet att kunna utöva sitt medborgarskap genom att påverka olika intresseområden, delta i föreningsliv och kunna delta i planering och genomförande av insatser för samhällets utveckling. Vidare betonas att det är väsentligt att utveckla och säkerställa former för inflytande både för enskilda och organisationer som företräder personer med omfattande funktionshinder. När frågan om inflytande behandlades i propositionen (1992/93:159) framgick att regeringen ville skapa en förändring av detta begrepp. Socialministern menade, att under 1980-talet hade inflytande mest handlat om hur personer med funktionshinder via sina organisationer skulle kunna delta i den politiska debatten och bli representerade där politiska beslut fattas:

Det är nu nödvändigt att vrida uppmärksamheten mot de individuella rättigheterna och möjligheterna för enskilda att själva styra över sin vardag (prop.1992/93:159 s.44).

Regeringen betonade, att välfärdsstaten ibland har tagit alltför liten hänsyn till individens önskemål. Detta innebär att den enskilde hade haft allt för litet inflytande över sin livssituation. Den förändrade innebörden av begreppet inflytande illustrerar det brott i synsätt på välfärdsstaten som representerades av centralt utformade lösningar där experter och tjänstemän hade fått ett allt

för stort inflytande på utformning och innehåll av stöd till enskilda. I propositionen hänvisades till den intervjuundersökning som Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet hade utfört på uppdrag av handikapputredningen och som behandlade olika hinder för inflytande (bilagerapport till SOU 1990:19). I denna undersökning framkommer att det under 1970-talet hade genomförts en rad reformer som fick stor betydelse för människor med funktionshinder. För att bidra till reformernas förverkligande skapades en struktur med strikta regelsystem, byråkratisk organisation, centrala beslut och starka professionella grupper. Detta var en grund till vad som i undersökningen framställs som de främsta hindren för enskildas direkta inflytande på sin livssituation och som redovisades i propositionen:

Det rör sig om professionalism som blir till förmynderi, regelsystem utan flexibilitet, själva organisationen av servicen och sociala föreställningar om handikapp (prop.1992/93:159 s.44).

I specialmotiveringen till propositionen (1992/93:159) hävdades i enlighet med det nya synsättet att den enskilde skall ha ett stort inflytande över när och hur hjälpen skall ges. I propositionen relaterades begreppet inflytande således till individuella rättigheter, vilket skulle möjliggöra ett direkt inflytande istället för den mera indirekta form som den tidigare handikappolitiken hade varit inriktad på. När målen för verksamheten, enligt den nya regleringen, slogs fast i propositionen blev det t.o.m. tydligt att den enskilde skall ha ett direkt inflytande. Detta skulle gälla både i planeringen och utformningen av insatsen och i genomförandet av denna. Brukarinflytandet fick således en framskjuten plats i rättighetslagstiftningen och förutsatte att den enskilde i hög grad skall kunna bestämma över sin egen livssituation.

Principen om inflytande anknyter till olika aspekter av medborgarskapet i lagens olika förarbeten. I huvudbetänkandet (SOU 1991:46) betonas möjligheten att kunna utöva sitt medborgarskap på olika områden främst i förhållande till att kunna påverka politiskt och vara aktiv i föreningslivet. Vidare framhålls i betänkandet att inflytande är väsentligt både för enskilda och för handikapporganisationer. I propositionen (1992/93:159) framträder en kritik mot välfärdsstatens sätt att hantera individen. De hinder som har funnits för inflytande med utgångspunkt från den tidigare handikappolitiken och de system som vuxit fram för att realisera denna betonades. I propositionen handlar inflytande om individuella rättigheter och möjligheter för personer med omfattande funktionshinder att själva kunna styra sitt vardagsliv.

De synsätt på begreppet inflytande som framkommer på reformnivå anknyter till flera aspekter av T.H. Marshalls (1963/1950) medborgarskapsbegrepp och de rättigheter som, enligt honom, är förbundna med medborgarskapet. Utgångspunkten i huvudbetänkandet var att inflytande främst skulle möjliggöra det politiska medborgarskapet, d.v.s. rätten att delta i det politiska livet, att få rösta, att få bli medlem i ett politiskt parti eller företräda ett politiskt parti och att kunna påverka genom medlemskap i organisationer. I propositionen framhölls inflytande i förhållande till det sociala medborgarskapet, att individen har sociala rättigheter. T.H. Marshall definierade inte innehållet i de sociala rättigheterna, men lät förstå att de konkretiserades inom välfärdsstatens olika institutioner, t.ex. inom utbildningsväsendet och socialförsäkringssystemen. Genom dessa system erhöll individen sociala rättigheter. Enligt Gynnerstedts (2001) tolkning av Marshalls medborgarskapsbegrepp innebär det sociala medborgarskapet bl.a. att fullt kunna delta i det sociala livet och kunna leva i enlighet med den rådande standarden i samhället. Denna innebörd anknyter till de övergripande handikappolitiska målen och principerna men också till den definition av inflytande som förespråkades i propo-

sitionen. I propositionen betonades att sociala rättigheter är individuella och att dessa syftar till att den enskilde skall kunna bestämma över sitt liv. I förhållande till personlig assistans förstärktes den individuella rätten bl.a. genom att utformningen innebar att den assistansberättigade skall kunna välja vem som skall utföra assistansen och att den personliga assistenten är knuten till den enskilde och inte till en viss verksamhet.

Inflytande över personlig assistans kan ske på olika nivåer. Giertz (2008) beskriver inflytande i förhandlingen om personlig assistans i tre steg; vid ansökan om personlig assistans, vid utredning och bedömning och när insatsen skall planeras i vardagen. Hon visar att det bl.a. inte är tillräckligt att det finns en princip om inflytande som är styrande för stödformen. Brukarna måste också ha tillräckligt med kunskap om vad inflytandet innebär, eller veta om sina rättigheter på ett konkret vis. Det finns alltså en risk för att principen om inflytande inte kan utnyttjas fullt ut därför att begreppet är oklart och svårtolkat. Detsamma kan gälla för t.ex. principen om delaktighet, som till skillnad från principen om inflytande, främst syftar på möjligheten att vara aktiv utanför hemmet och inte i så hög grad om möjligheten att påverka vardagslivet i hemmet.

Delaktighet

Av huvudbetänkandet (SOU 1991:46) framgår att begreppet delaktighet syftade på möjligheter till ett aktivt deltagande i samhällslivet. Kommittén menade, att begreppet delaktighet skall innebära att människor med omfattande funktionshinder har samma rättigheter och skyldigheter som andra medborgare. Rättighets- och medborgarskapsperspektivet framhölls således återigen. Det framgår också att människor med funktionshinder skall vara med i samhället tillsammans med och på samma villkor som andra. Denna definition av begreppet delaktighet ansluter i allt

väsentligt till normaliseringsprincipen och till principen om integrering.

Begreppet delaktighet, liksom begreppen självbestämmande och valfrihet, symboliserar värden som många på reformnivå har kunnat samlas kring (Hugemark & Wahlström 2002, Lundqvist 2007). Men begreppet delaktighet är, i likhet med flera andra handikappolitiska begrepp, inte tydligt preciserat på reformnivå och framstår därför som mångtydigt. Enligt huvudbetänkandet skall begreppet delaktighet förstås som ett väsentligt kvalitetskrav, men någon närmare precisering av innehållet presenterades inte. I propositionen diskuterades begreppet delaktighet knappast alls, trots att det var ett övergripande handikappolitiskt mål. Begreppet preciserades 1993 i FN:s standardregler. Det framgick i propositionen endast att utformningen av personlig assistans avsåg att möjliggöra att assistansberättigade skall kunna delta i olika sammanhang, bl.a. genom att assistenten ledsagar vid förflyttningar och vid deltagande i olika aktiviteter. Detta uttalande kan tolkas som ett uttryck för att assistansen skall främja delaktighet, men ger inte intryck av att regeringen hade de högt ställda ambitioner om delaktighet som uttrycktes i huvudbetänkandet och som avsåg ett aktivt deltagande i samhällslivet.

Tidigare studier om personlig assistans (t.ex. Hugemark & Wahlström 2002, RFV 2002) har visat att assistansanvändare anser att assistansen ger möjligheter att komma ut i samhället och att delta i olika aktiviteter. Många personer har genom personlig assistans fått möjlighet att leva ett aktivt liv och kan i den meningen leva mer som andra och vara delaktiga i samhället. Även personliga assistenter talar om delaktighet. När personliga assistenter, som jag har intervjuat, beskriver vad de gör i sitt arbete framträder exempel på hur de hjälper brukare att bli delaktiga i sin vardagstillvaro. Detta kan exempelvis innebära att en brukare som är rörelsehindrad och inte själv kan laga mat ändå kan vara med vid

matlagningen. Brukaren finns bredvid assistenten och föreslår kryddning och smakar av maten. Assistenten kan också göra en brukare, som behöver mycket hjälp med bl.a. av- och påklädning samt hygien, delaktig genom att assistenten talar om vad hon eller han gör och vad som kommer att ske så att brukaren blir involverad i olika moment (Larsson 2005).

För att principen om delaktighet skall kunna tillgodoses enligt lagens intentioner, krävs att personlig assistans beviljas i en sådan omfattning att den enskilde kan delta i flera olika sammanhang. I specialmotiveringen till propositionen (1992/93:159) sägs uttryckligen att insatserna enligt LSS, bl.a. personlig assistans, skall utformas så att de ökar den enskildes möjligheter att leva ett självständigt liv. Vidare framgår att insatserna inte får ges formen av ett beskyddande omhändertagande där den enskilde själv spelar en passiv roll. I praktiken kan självständighet definieras olika (Lindqvist 2007). Det kan också vara svårt att leva upp till kravet om självständighet om man sedan tidigare har vant sig vid att rätta sig efter vad andra erbjuder. Jacobson (2000), som är assistansanvändare och har erfarenhet av andra hjälpformer menar, att när hon fick assistans visste hon inte riktigt vad hon ville göra med sin assistans:

Över en natt förändrades förväntningarna på oss. Från att tidigare blivit betraktade som passiva objekt förväntades vi plötsligt bli ovanligt aktiva subjekt med förmåga att ta för oss (Jacobson *ibid* s.37).

Principen om delaktighet ger således uttryck för en norm om ett aktivt deltagande, vilket implicerar att individen skall vara aktiv, utåtriktad och självständig. I lagens förarbeten förutsattes att delaktighet, att delta i olika sammanhang, är något gott och något som alla vill. Samtidigt kan man fundera över vad enskilda per-

soner med assistans själva vill, vilket inte diskuterades på reformnivå. Precis som andra människor kan funktionshindrade vara mer eller mindre intresserade av att delta i aktiviteter. Möjligheten att vara delaktig på ett annat sätt än som aktivt deltagande medborgare, diskuterades inte explicit i lagens förarbeten.

Tillgänglighet

Enligt huvudbetänkandet (SOU 1991:46) syftade utformningen av personlig assistans till att öka tillgängligheten för personer med funktionshinder. Någon precis definition av begreppet tillgänglighet fanns inte i huvudbetänkandet. Det framgår bara allmänt att tillgänglighet skulle innefatta fysiska-tekniska, sociala, psykologiska, ekonomiska och organisatoriska aspekter i vidsträckt betydelse (SOU 1991:46). Närmare uttrycks att personlig assistans skall kunna bidra till ökad tillgänglighet genom att behovet av assistans tillgodosågs i bostaden, i utbildningssituationer, i arbetslivet och på fritiden. Genom att personlig assistans ges i dessa situationer kan stödet delvis kompensera strukturella hinder i samhället i form av bl.a. otillgängliga byggnader, dåligt anpassade bostäder, oanvändbara transportmedel och svårframkomliga utemiljöer.

Tillgänglighet handlar, enligt huvudbetänkandet, också om möjligheter att ta del av information och att själv kunna bidra med sina erfarenheter och kunskaper. Förutsättningarna för detta är bl.a. att den enskilde har tillgång till stöd, t.ex. i form av personlig assistans. Med tillgänglighet i organisatorisk bemärkelse avses i betänkandet att stöd, service och behandling skall organiseras på ett sätt som är överskådligt och lätt att nå för dem som har behov av insatser. Utformningen av personlig assistans, att stödet är personligt utformat och ges av ett begränsat antal personer, kan antas ge sådana möjligheter för den som är assistansberättigad. Assistansen kan innebära att den enskilde kan ta del av informa-

tion och få gehör för sina erfarenheter och kunskaper. Konstruktionen av personlig assistans är dock ingen garanti för att detta sker i praktiken. Det handlar istället bl.a. om vilka samhällliga, organisatoriska och individuella normer om tillgänglighet som får genomslag inom området för personlig assistans och hur dessa utövas. Flera studier visar dock att människor som har assistans upplever möjligheter att leva ett både aktivt och självständigt liv (t.ex. Gough & Modig 1995, Gunnarsson-Routledge, Nilsson & Lindqvist 2002, RFV 2002). Ett återkommande tema i dessa studier är bl.a. brukarnas upplevelser av att kunna strukturera sina liv efter den egna viljan. Jacobson (2000) menar t.ex., att beroendet av den byråkratiska och hierarkiska institutionens regler och bestämmelser, som hon upplevt tidigare när hon hade hemtjänst och boendeservice, har bytts ut mot friheten att själv bestämma över sitt liv.

Om den enskilde med personlig assistans skall ges en reell ökad tillgänglighet torde detta förutsätta en generös tilldelning av stödet för att detta skall kunna användas i många olika situationer och att stödet inte endast kompenserar för sådant som den enskilde inte kan klara själv. Åström (2005b) har diskuterat insatser enligt SoL och LSS i termer av att de antingen är kompenserande eller utvecklande. Med kompenserande insatser avses, enligt Åström (ibid), insatser som enbart, oftast i fysisk bemärkelse, kompenserar något som den enskilde inte klarar själv. Det kan exempelvis innebära att den som inte själv kan klara att städa sitt hem får hjälp att göra detta. Med utvecklande insatser avses insatser som ger möjligheter för människor med funktionshinder att leva ett självständigt liv i social gemenskap och där syftet med insatserna inte enbart är att kompensera ett konkret funktionshinder utan att ge den enskilde samma förutsättningar som personer utan funktionshinder att leva ett självständigt liv. Huruvida personlig assistans ges i en utvecklande bemärkelse i praktiken är bl.a. beroende av hur rättsnormerna är utformade och hur de ut-

vecklas och tolkas. Om personlig assistans skall anses som en utvecklande insats, vilket är intentionen med den enligt lagens förarbeten, bör den innefatta principen om tillgänglighet.

I kapitel åtta beskrev jag rättsnormerna om personlig assistans och hur dessa har tolkats i rättspraxis. Rättsnormerna utgår inte från den enskildes rätt till tillgänglighet. Tillgänglighet är inte ett villkor eller ett rekvisit som har rättslig bäring. Istället är det i förhållande till normen om grundläggande behov som rätten till assistans prövas. Det är om den enskilde behöver hjälp med sina grundläggande behov som rätt till personlig assistans uppkommer. Det är först då den enskilde anses behöva "hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av sig och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade" (9 a § LSS), som assistans kan beviljas för även andra behov som är kopplade till olika livssituationer. Det framstår således inte som att principen om tillgänglighet har fått en framträdande plats i den rättsliga tillämpningen. Principens ställning som (en) juridisk rättighet kan tolkas som svag och som underordnad den rättsliga normen om grundläggande behov.

Principen om tillgänglighet verkar ha en stark ställning i praktiken för dem som har blivit beviljade personlig assistans. Även om begreppet tillgänglighet inte lyfts fram i olika studier om personlig assistans framkommer att brukare upplever att stödet ger ökad möjlighet att påverka beslut som rör vardagslivet (t.ex. Gunnarsson-Routledge, Nilsson & Lindqvist 2002). Ofta jämförs personlig assistans med hemtjänst, vilken beskrivs som uppifrånstyrd och anpassad till organisatoriska krav som handlar om att verksamheten förväntades vara rationell och kostnadseffektiv (Lindqvist 2007). Gough (1994) har studerat försöksverksamheter med brukare som bildade kooperativ och själva rekryterade personliga assistenter som de var arbetsledare för innan stödförmen

infördes i rättighetslagstiftningen. Enligt Gough upplever många av dessa personer personlig assistans som revolutionerande jämfört med tidigare hjälpformer eftersom brukarna fick inflytande över vem som skulle hjälpa dem, när och hur denna hjälp skulle utföras och var den skulle ske (Gough 2004). Lindqvist (2007) lyfter också fram det ökade oberoende som brukare erhåller genom personlig assistans och att brukare bl.a. framhåller att ”man kan umgås mer på jämställd fot med andra jämfört med tidigare”(a.a. s.152). I Hugemark och Wahlströms (2002) studie uppger personer med assistans att de har fått ökade möjligheter till kontroll och självständighet i tre skilda avseenden. Det handlar om ökad kontroll över hjälpens innehåll och utformning, minskat beroende i privata relationer samt ökat deltagande i offentligheten. Jacobson (2000), betonar att det numera är hon som bestämmer när och hur ofta hon skall gå och handla, duscha, äta, bjuda sina vänner på middag, gå på bio, städa eller bara sova länge på morgnarna. Det är också hon som bestämmer vilka människor som skall assistera henne vid dessa aktiviteter:

Jag bestämmer hur arbetet i mitt liv och mitt hem ska utföras och organiseras. Jag anpassar mina assistenters arbetstider efter mina behov och min dygnsrytm. Jag kan också påverka den lön som assistenterna får. Allt detta ger mig frihet (Jacobson ibid s.39).

De ovan nämnda illustrationerna visar att för många assistansanvändare tillgodoses tillgänglighet i praktiken och att tillgängligheten har ökat genom personlig assistans. Behovet av assistans tillgodoses i flera olika situationer. Det kan därför antas att åtskilliga personer med assistans har blivit beviljade stöd i en sådan utsträckning att insatsen kan sägas vara en utvecklande istället för endast en kompenserande insats. Med detta menas att tillgången till personlig assistans innebär möjligheter för enskilda att leva ett

självständigt liv och även kunna delta i social gemenskap. I de studier om stödformen som lägger fokus på praktiken är den rättsliga normen om grundläggande behov inte synlig. Personer som är beviljade personlig assistans har i genomsnitt 94 assistanstimmar per vecka jämfört med de 40 timmar som Handikapputredningen beräknade (Bengtsson & Åström 2005) Det framstår alltså som att tolkningen av tillgänglighet ser olika ut i en rättslig kontext och i praktiken. Tillgänglighet beaktas inte vid den rättsliga prövningen, utan det är begreppet grundläggande behov som är centralt. Den rättsliga normen om grundläggande behov kan antas ha sin främsta betydelse vid ansökan om personlig assistans eller då ett beslut om personlig assistans som gått den enskilde emot överklagas till förvaltningsdomstol. Det är i samband med dessa förfaranden som den rättsliga normen om grundläggande behov prövas.

Kontinuitet

I möjligaste mån skall den personliga assistansen garantera kontinuitet i stödet för den enskilde (SOU 1991:46). Enligt huvudbetänkandet (SOU 1991:46) hade stöd och service tidigare inte anordnats på ett sätt som främjade kontinuitet och helhetssyn. Dessa begrepp hade istället ensidigt avsett organisationens, institutionens eller verksamhetens perspektiv. I betänkandet framhölls att den avgörande kvaliteten vid en helhetssyn på och kontinuitet i stöd och service är att tillämpningen ses ur den enskildes perspektiv. I huvudbetänkandet betonades att det är viktigt att kunna garantera kontinuitet i stödet till både användare och deras närstående när de skriver:

Man skall kunna hysa tilltro till att insatserna varar och att tillvaron är överblickbar (SOU 1991:46 s.135).

Kontinuitet anses väsentlig ur både ett kortare och ett längre perspektiv (SOU 1990:19, SOU 1991:46). I huvudbetänkandet (SOU 1991:46) framhölls att kontinuitet i snävare bemärkelse handlar om att det pågående stödet inte skall upphöra eller förändras om inte brukaren själv deltar i ett sådant beslut. I ett längre perspektiv handlar det alltså om att våga planera för en framtid och kunna lita på att samhället tar ett långsiktigt ansvar för att förverkliga handikappolitiska mål.

I förra kapitlet framgick att förutsättningarna för rätt till personlig assistans kom att förändras genom ändringar i lagen som innebär att rätten inskränktes i olika situationer. Normförändringarna om bl.a. att de grundläggande behoven skulle uppgå till över 20 timmar per vecka och att den enskilde först därefter skulle kunna beviljas assistans för andra behov, kan antas ha påverkat kontinuiteten för den enskilde. Detta kan exempelvis ske genom mindre tillgång till assistans. När ändringen om att statlig assistansersättning inte skulle utgå för tid i kommunala verksamheter genomfördes förlorade en del personer helt eller delvis assistansen och därmed bröts kontinuiteten. Principen om kontinuitet riskerar alltså att få stå tillbaka när normerna om rätt till personlig assistans ändras och principen om kontinuitet kan därför uppfattas som obeständig. Förändringar av normer kan således innebära att även principer förändras.

I Riksförsäkringsverkets (RFV) studie (2002) av samhällets stödssystem till människor med funktionshinder framgår att flera intervjuade personer känner osäkerhet kring stödets kontinuitet. Osäkerheten handlar dock inte om beviljandet av insatsen eller att stödet skulle minskas utan mer om kontinuiteten inom ramen för utförandet. Studien visar att kontinuiteten kan komma till korta när personalen är sjuk eller väljer att sluta av olika anledningar. Brukarnas oro handlade främst om att den personliga kontinuiteten i assistansen kan brytas. I studien betonas att om den ordinarie

assistenten är sjuk eller slutar så måste brukaren på nytt lära känna en ny person som skall ge hjälp med de mest intima behoven. Brukarens levnadsberättelse skall åter redovisas och de personliga hjälpbehoven förklaras.

De assistansberättigades oro för att personkontinuiteten kan brytas diskuterades i RFV:s studie (2002) i relation till utvecklingen av yrkesgruppen personlig assistans. I detta sammanhang hänvisades till andra studier som har visat att utbildningsgraden för personliga assistenter är låg och att personalgenomströmningen är förhållandevis hög (t.ex. Socialstyrelsen 1997). I en undersökning gjord av den fackliga organisationen Kommunal (2004) beskrivs yrket personlig assistent som ett genomgångsyrike. Denna bild av yrket överensstämmer med mina egna forskningsresultat. I en studie om personliga assistenter beskriver dessa yrket som ett genomgångsyrike som man stannar i under några år (Larsson & Larsson 2004). Yrket passade under några år, t.ex. att kombinera med studier. Resultatet sammanfaller delvis med Kommunals undersökning som visade att det främst är yngre som söker sig bort från yrket. Att personalomsättningen är hög kan bl.a. innebära att yrket framstår som oattraktivt för dem som är kvar inom yrkesområdet och att dessa också väljer att sluta inom en snar framtid. Kommunal (2004) har påtalat att en anställning som assistent är otrygg på grund av att arbetsrättsliga regler, som avser att ge arbetstagare skydd i vissa avseenden, har ersatts av kollektivavtal som främst gynnar arbetsgivarna. Det handlar bl.a. om anställningar utan uppsägningstid eller att uppsägningstiden är mycket kort. Även om assistansanvändare har stora möjligheter att råda över sitt stöd är assistansen i flera hänseenden underordnad arbetsrättsliga regler.

Det finns alltså en grund för brukares oro för avbrott i assistansen och att kontinuiteten i förhållande till en viss assistent eller vissa assistenter kan rubbas eller upphöra. Personliga assistenter har, i

likhet med andra arbetstagare, rätt att t.ex. vara föräldralediga och ta semester. De får inte arbeta allt för långa arbetspass i sträck. De kan bli sjuka eller behöva vara lediga av andra skäl. Assistenterna har också rätt att säga upp sina anställningar. Det faktum att yrket anses vara ett genomgångsyrike kan också innebära svårigheter att upprätthålla en personkontinuitet. Principen om kontinuitet kan således komma att underordnas andra principer eller bestämmelser.

Helhetssyn

Helhetssyn innebar, enligt huvudbetänkandet, att personlig integritet och individualitet skall respekteras. Kommittén tog avstånd från synen på människan som ett vårdobjekt och framhöll att ingen skall behandlas som om funktionsnedsättningen är vederbörandes enda egenskap. Helhetssynen infattade vidare att stödet skall planeras och ges utifrån den enskildes hela tillvaro.

Man kan inte välja att ge goda insatser på ett område och bortse från andra. Man kan inte heller planera insatser från en verksamhet utan att ta hänsyn till den enskildes – familjens – synpunkter på hur väl åtgärden kan fungera tillsammans med annat stöd (SOU 1991:46 s.135).

Framväxten av nya normer som avser att inskränka rätten till personlig assistans kan ha betydelse för hur principen om helhetssyn beaktas i bedömningar av rätt till stödet. Begränsningarna i rätten till insatsen kan innebära att brukare inte får hjälp i en sådan utsträckning att hela deras tillvaro beaktas, vilket principen om helhetssyn avser att göra. Frågan är om det kan anses att stödet ges med utgångspunkt från den enskildes hela tillvaro. Det krävs nämligen att den enskilde skall behöva hjälp med sina grundläggande behov i stor omfattning för att få assistans och först

därefter kan assistans beviljas för andra behov. Detta gäller också om stödet inte ges i situationer där behovet redan anses vara tillgodosett genom en annan huvudmans ansvar, t.ex. i skola eller daglig verksamhet. Den enskilde kan ändå anse sig ha behov av assistans, särskilt av "sin" personliga assistent. Även om rätten till personlig assistans inskränktes genom de förändrade normerna, är det inte säkert att funktionshindrades upplevda behov av stöd överensstämmer med beslutsfattarna eller handläggarnas synsätt och tolkningar av lagstiftningen i relation till principen om helhetssyn. Lindqvist (2007), tar upp flera skäl till varför det kan vara så. Han menar, att brukarens utgångspunkt är en helhetssyn på den egna livssituationen och att självbestämmande och välbefinnande eftersträvas. För brukaren är den egna levda erfarenheten och lekmannakunskapen styrande. Det finns en förväntan om att den egna personens integritet respekteras och att handläggare är villiga att tillsammans med den enskilde komma fram till en gemensam konstruktion av behoven och hur dessa skall tillgodoses. Den organisation som fattar beslut om välfärdstjänster, bl.a. personlig assistans, måste hålla sig inom ramen för det uppdrag som den har. Tjänstemän inom organisationen måste ta ställning till om individen uppfyller de fastställda villkor som gäller för att ha rätt till stödet. De skilda utgångspunkterna kan vara mer eller mindre förenliga. Det kan dock antas att förändringarna av rättsnormerna om rätt till personlig assistans kan innebära eller har inneburit att principerna om kontinuitet och helhetssyn inte beaktas eller beaktas endast i liten omfattning när assistans beviljas. Detta har inte särskilt studerats inom forskning om personlig assistans. För att få mer kunskap om hur detta förhåller sig behövs empiriska studier.

Personlig assistans har kommit att ersätta andra typer av hjälp- och stödinsatser (Hugemark & Wahlström 2002, Larsson 2004, RFV 2002). Stödformen anses ha haft och har stor betydelse för många människor med omfattande funktionshinder. Antalet assi-

stansanvändare ökar från år till år och utökad assistans efterfrågas av användarna (RFV analyserar 2001:3). Flera studier om personlig assistans visar också att brukare får assistans i varierande situationer och att assistansen används för att tillgodose både grundläggande behov och andra behov, t.ex. att kunna utöva aktiviteter (t.ex. Ahlström & Klinkert 2000, Hugemark & Wahlström 2002, Larsson & Larsson 2004, Larsson 2005). Detta tyder på att stödet har beviljats i en sådan omfattning att stora delar eller hela brukarens tillvaro har beaktats. Principen om helhetssyn har således varit styrande när personlig assistans har beviljats och verkar vara en norm med stor genomslagskraft.

Normer om ett ”normalt liv”

De handikappolitiska principer som ligger till grund för utformningen av stödformen avser att tillförsäkra enskilda goda levnadsvillkor. Begreppet goda levnadsvillkor skall enligt propositionen förstås som ett kvalitetsmått på personlig assistans och andra insatser som ges enligt LSS. Genom att erhålla insatserna skall personer med stora funktionshinder uppnå goda levnadsvillkor (prop.1992/93:159). De handikappolitiska principerna självbestämmande, inflytande, delaktighet, tillgänglighet, kontinuitet och helhetssyn är kopplade till en beskrivning av innehållet i rättigheterna, t.ex. personlig assistans, som regleras i LSS (Åström 2005a). Det är genom att principerna tillämpas som kvalitetskrav som goda levnadsvillkor förväntas uppnås, vilket är den handikappolitiska intentionen. På så vis kan principerna också förstås som rättigheter, som skall realiseras genom personlig assistans.

Den norm som tydligast framträder i reformtexterna är normen om rättighets- och medborgarskapsperspektivet. En annan framträdande norm är att människor med omfattande funktionshinder har rätt till ett normalt liv – ett liv som andra. Detta innebär bl.a. oberoende och självständighet som är normativa normer. Den

reformpolitiska utgångspunkten om rätten till ett normalt liv präglas främst av ett synsätt som baseras på tidigare utvecklade handikappolitiska principer om normalisering och integrering. Dessa principer framhåller bl.a. att människor med funktionshinder har rätt till levnadsvillkor som är likvärdiga andras och att de skall leva bland andra människor i samhället (Tideman 2000a, 2000b).

De normer om normalitet som framträder på reformnivå kan ses som en vidareutveckling av normaliserings- och integreringsprincipen, även om dessa begrepp inte användes i reformtexterna, vilka utgjorde grunden för rättighetsregleringen. Som Lindqvist (2007) betonar hade talet om normaliserings- och integreringsprincipen upphört och istället betonades under 1990-talet rätten till ett normalt liv som innehåller de möjligheter som andra medborgare förutsätts att ha eller som de antas eftersträva, bl.a. en god utbildning, ett arbete och en bra bostad. Synen på ett normalt liv som framträder i reformtexterna kan ses i ljuset av begreppet statistisk normalitet, som bl.a. innebär att levnadsvillkoren för människor med funktionshinder inte skall avvika från andras levnadsvillkor. Synen på ett normalt liv i reformtexterna kan också ses utifrån begreppet normativ eller kulturell normalitet, som betonar de värderingar om vad som är normalt och som finns i det samhälle och i den tid man befinner sig i. I denna syn framträder också en annan uppfattning om rätten till att få vara olik och att få gehör för individuella önskemål samt en betoning av att förutsättningarna och behoven ser olika ut för olika individer. Detta synsätt är nytt och avvek från de gängse handikappolitiska föreställningarna.

Vid utformningen av personlig assistans betonades möjligheterna till individuellt inflytande och självbestämmande. Utformningens övergripande mål är att den enskilde skall kunna bestämma över sin vardag. Principerna om tillgänglighet, delaktighet, kontinuitet och helhetssyn anses på reformnivå kunna tillgodoses inom ra-

men för personlig assistans. Inom var och en av dessa principer, som inte är särskilt tydligt definierade, framträder normer om vad som anses vara ett normalt liv för människor med omfattande funktionshinder. Normerna anger bl.a. att personer med funktionshinder skall få ta del av information och att de har erfarenheter och kunskaper som de skall få ge uttryck för. Normerna anger således vilka förhållningssätt andra skall ha i förhållande till människor med svåra funktionshinder, bl.a. att visa respekt för människor med funktionshinderns integritet och individualitet. Vidare är det givet att människor med funktionshinder är delaktiga i samhället och utgångspunkten är också att de skall vara aktivt deltagande i samhällslivet. Människor med funktionshinder skall vara med i samhället på samma villkor som andra. Om de inte kan detta måste stödinsatser inriktas och utformas så att de i alla fall kan erbjudas sådana möjligheter.

Ett normalt liv anses också innebära att kunna bestämma över sitt liv, eller om man inte kan det, aktivt förmedla att man vill överlåta beslut åt någon annan. Människor med funktionshinder skall ha inflytande, vilket på reformnivå innebär att kunna utöva sitt medborgarskap, t.ex. det politiska medborgarskapet, men också att utöva inflytande i det egna vardagslivet. Det är individen som skall ha rätt att bestämma över sin vardag. Betoningen på individen innebär att stödsystemen skall ge utrymme för individuella variationer och önskemål. Enskildas behov och förutsättningar skall vara vägledande för utformningen av stödinsatser.

Huruvida reformintentionerna realiserar inom ramen för personlig assistans beror på en rad olika förhållanden, bl.a. på hur normerna praktiseras i praktiken. Hur tjänstemän/handläggare tolkar och tillämpar rättsnormerna är av betydelse. Det som kanske är mest avgörande för förverkligandet av de rättigheter som rättighetslagstiftningen baseras på, är hur personliga assistenter agerar i förhållande till assistansanvändarna. Om de arbetar utifrån de

handikappolitiska intentionerna eller inte och hur de tolkar rättigheterna som brukarna har. Assistenterna är de som konkret skall förverkliga rättigheterna i vardagslivet. Samtliga nämnda förhållanden är också avgörande för om rättens verkningar kan förstås som åsyftade eller inte. Den rättsliga utvecklingen av rätten till personlig assistans visar att rättsnormen om grundläggande behov har getts en överordnad position och för att erhålla personlig assistans skall den enskilde behöva hjälp med sina grundläggande behov. Normen om grundläggande behov kan antas ha inverkan på de handikappolitiska intentionerna så att dessa blir svårare att realisera, eftersom andra normer som baseras på de handikappolitiska principerna riskerar att bli underordnade normen om grundläggande behov. I och med att personlig assistans som stödform preciserades genom normen om grundläggande behov kan det tolkas som att rätten därmed fick åsyftade verkningar. Normen om grundläggande behov värnar det allmännas utgifter, då färre personer kan antas få rätt till personlig assistans efter preciseringen av normen. En annan tolkning är att denna norm utgår från ett annat synsätt på självständighet, d.v.s. värnar om funktionshinderades oberoende genom att inte medge för ”mycket” hjälp.

I detta kapitel har jag visat vad rättigheten personlig assistans mera konkret består av i förhållande till centrala handikappolitiska principer. Jag har också visat vilken syn på individen som framträdde, främst på reformnivå, men också i praktiken. Ett nytt synsätt framträdde på reformnivå i förhållande till tidigare synsätt inom handikappolitiken, vilket innebär att de handikappolitiska insatserna inte endast avser att människor med funktionshinder skall leva och vara som andra, utan att dessa människor också är olika. Hur de handikappolitiska målen och principerna som ligger till grund för utformningen av personlig assistans, kan förstås i förhållande till Hohfelds kategorisering av rättighetsbegreppet skall behandlas i nästa kapitel. I en kravrättslig mening är de inte rättigheter eftersom de inte är kopplade till en skyldighet för nå-

gon att utföra dessa. Kommunen är inte skyldig att ge den enskilde t.ex. inflytande eller delaktighet. De handikappolitiska principerna kan istället karaktäriseras som "fördelar" eller "förmåner" som etablerats av rättsreglerna. De kan inte utkrävas direkt genom rättsreglerna, men de ligger till grund för utformningen av insatserna som finns angiven i lagen. Nästa kapitel inleds dock med att jag visar hur de normer om behov som definierades och rättsliggjordes på reformnivå praktiserats i praktiken.

Kapitel 10

Stöd och behov ur olika perspektiv

Utformningen av LSS baseras på att människor med omfattande funktionshinder har behov av stöd och service som skall tillgodoses genom de insatser som lagen tillhandahåller. Lagens första paragraf tydliggör att lagen innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service. Enligt 7 § LSS krävs också att det finns ett *konstaterat* behov av hjälp och stöd för att få rätt till insatser. Personlig assistans är ett tydligt exempel på hjälp som är utformad som ett personligt stöd utifrån förmodade behov hos personer med omfattande funktionshinder. Antagandet om att människor med stora funktionshinder behöver stöd och hjälp i vardagen baseras på normer om behov av stöd. I detta kapitel visar jag hur de normer om stöd, som definierades och rättsliggjordes på reformnivå, förhåller sig till praktiken med personlig assistans. I kapitlet behandlas också utformningen av stödformen i förhållande till dess rättsliga konstruktion som en rättighet. Syftet med detta kapitel är att analysera det konkreta innehållet i personlig assistans för att förstå hur rättigheten förverkligas i praktiken. Kapitlet baseras på material från Dokumentstudien, eget primärmaterial från empiriska studier samt aktuell forskning om personlig assistans.

Synen på behov på reformnivå och i den rättsliga tillämpningen

På reformnivå utgjorde personlig assistans en särskild insats som skulle användas för att tillgodose behov i flera olika livssituationer. Personlig assistans skulle förverkliga rättigheter som t.ex. självbestämmande och inflytande och på så vis ges enskilda möjligheter till självständighet och oberoende. Utformningen av stödformen i särskild rättighetslagstiftning ger uttryck för att individen med omfattande funktionshinder är utsatt och i behov av särskilt utformade insatser som är reglerade i en lagstiftning, vilken slår vakt om individens juridiska rätt till stöd. Staten skall därmed garantera att individen, såsom tillhörande en svag grupp, inte drabbas av kommunala prioriteringar och ekonomiska nedskärningar. Samtidigt ger utformningen också uttryck för att individen med funktionshinder är kapabel och medveten. Det förutsätts att personen med funktionshinder kan kontakta en myndighet och formulera sitt hjälpbehov och på så sätt utkräva sina rättigheter. Det förutsätts också att individen kan agera som kund på en marknad och göra olika slags val som skall tillgodose de individuella behoven (Hugemark 2004, Lindqvist 2007).

Med en rättslig utgångspunkt är förutsättningen för att erhålla personlig assistans att det föreligger behov av stöd i den dagliga livsföringen och att detta behov inte är tillgodosett på annat sätt (7 § LSS). Vidare krävs det att de behov som den enskilde har anses utgöra grundläggande behov enligt 9 a § LSS. Hollander (1995) menar att om rättighetsregeln är konkret utformad så minskar risken för att det skall uppstå tolknings- och gränsdragningsproblem. Hon anser, att en fördel med traditionella rättsreg-

ler är att de generellt underlättar den juridiska tolkningen och minskar utrymmet för alternativa tolkningar. Detta innebär att beslutsfattande enligt LSS sker med stöd av rättsdogmatisk metod, som består av en logisk operation där vissa rättsfakta subsumeras under en norm som i sin tur pekar ut den rättsliga slutsats som skall följa (Hollander 1995, Hydén 2001). Åström (2005) menar, att beslutsfattande enligt LSS liknar ett traditionellt juridiskt beslutsfattande. Med detta menas att man letar efter en generell regel, en norm, som i sig innehåller en handlingsangivelse. Det första som skall konstateras är om den enskilde ingår i personkretsen och därefter om det finns någon insatsbeskrivning som överensstämmer med den enskildes faktiska förhållanden. Att en lagstiftning är utformad enligt traditionella rättsliga principer, i konkreta rättsregler, behöver dock inte innebära att tolkningsfrågorna uppfattas som enkla och klara för myndigheter och politiska beslutsfattare (Hollander a.a.). Den preciserade utformningen med konkreta rättsregler som visar vem som kan erhålla stöd och vad som krävs för att få stödet, kan dock framstå som tydlig för enskilda.

Genom rättspraxis från Regeringsrätten (se kapitel 8), har det tydliggjorts vilka behov den enskilde skall ha för att få rätt till personlig assistans samt vilka behov som inte anses ge denna rätt. I RÅ 1997 ref.23 (I) framkommer att behov av praktisk hjälp i den dagliga livsföringen ansågs utgöra grundläggande behov. Även behov av aktiv tillsyn räknades till de grundläggande behoven och skulle ge rätt till personlig assistans. I RÅ 2000 ref.11 var det också fråga om behov av praktisk hjälp och ständig tillsyn. Det handlade också om behov av hjälp för att kunna kommunicera med andra. Dessa behov ansågs utgöra grundläggande behov och gav rätt till personlig assistans över 20 timmar per vecka enligt LASS.

I RÅ 1997 ref.28 framkommer bl.a. att behov av stöd, uppmuntran samt motivation för att äta, sköta sin hygien, byta kläder, tvätta, städa etc. inte ger rätt till personlig assistans därför att detta inte ansågs utgöra sådana behov som förutsattes i bestämmelsen i 9 a § LSS, d.v.s. grundläggande behov.

Rättspraxis visar således att behov av praktisk hjälp, t.ex. hjälp med hygien, toalettbestyr samt på- och avklädning, anses utgöra grundläggande behov liksom behov av aktiv tillsyn. Aktiv tillsyn innebar t.ex. att kunna förhindra att personen i fråga förstörde föremål eller skadade sig själv. Även behov av hjälp för att kunna kommunicera då det p.g.a. funktionshinder föreligger särskilda svårigheter att kommunicera, anses utgöra grundläggande behov som berättigar till personlig assistans. Det anses kräva tillgång till assistent med ingående kunskaper om personen med funktionshinder.

Behov i praktiken

I studier från praktiken saknas en enhetlig definition av de behov som skall tillfredsställas (se t.ex. Hugemark & Wahlström 2002, Jacobson 2000, Larsson & Larsson 2004, Larsson 2005, Lindqvist 2007, RFV 2002). Istället kommer olika uppfattningar till uttryck om vad personlig assistans är, vilka behov stödformen skall tillgodose och vad stödet skall användas till. Det framkommer också olika synsätt på brukares behov av stöd och hur behoven skall mötas. Ibland betonas behov av praktisk hjälp som enskilda assistansbrukare har eller anses ha. Ibland är det andra behov som framhålls, bl.a. behoven av att kunna utöva intressen eller aktiviteter.

Behov ur assistenters perspektiv

I de sammanlagt 30 intervjuer som jag har gjort med personliga assistenter framkommer skillnader mellan kommunalt och kooperativt anställda assistenter med avseende, dels på vilka funktionshinder brukarna har, dels i fråga om vem som anses bestämma över assistansen (Larsson & Larsson 2004, Larsson 2005)¹². Frågan om vem som bestämmer över assistansen hör samman med hur assistenterna ser på brukarnas behov, även om de faktiska funktionsförmågorna och hindren varierar mellan olika brukare.

De intervjuade kooperativt anställda assistenterna assisterade främst personer med fysiska funktionshinder, t.ex. rörelsehinder, reumatisk värk, syn- och hörselnedsättningar, neurologiska sjukdomar och muskelsjukdomar. En del brukare hade utöver sina fysiska funktionshinder även svårigheter att kommunicera och använde hjälpmedel för detta. Några kooperativt anställda assistenter beskrev assistansanvändarnas hem som handikappanpassade och väl fungerande för assistansen. Det fanns t.ex. taklift och trösklarna var borttagna mellan rummen. De kommunalt anställda assistenterna som intervjuades arbetade också hos personer med fysiska funktionshinder men brukarna var därutöver också personer med utvecklingsstörning, hjärnskador, ibland kombinerat med fysiska funktionshinder. En del av dessa personer hade, enligt assistenterna behov av mycket hjälp i många olika situationer och de hade svårt att bestämma över assistansen och att ge uttryck för sina önskemål och behov.

De intervjuades beskrivningar visade alltså på skillnader mellan de olika assistansgruppernas brukare. De kommunalt anställda assistenterna arbetade åt brukare med mer omfattande och sammansatta funktionshinder än de kooperativt anställda.

¹² Nio intervjuade assistenter var kooperativt anställda och 21 var kommunalt anställda.

Kooperativt anställda assistenter talar om den person som de ger assistans åt som ”sin” arbetsledare eller som den som bestämmer. Det framkommer i uttalanden som: ”Hon är min arbetsledare”, ”Det är han som bestämmer”, ”Det är brukarens situation som styr arbetet” eller ”Det är Kalle här som har ett ärende”. Assistenterna beskriver till exempel att de skall fungera som en ”hjälpande hand”. De säger också att assistansen utformas utifrån vad brukaren vill och anpassas efter dennes önskemål. De behov som brukaren vill ha hjälp med är således avgörande för den assistans som ges.

En kooperativt anställd assistent, Krister, anser att yrket som personlig assistent är utformat utifrån vad hans arbetsledare, brukaren, vill. ”Det är ju han som behöver hjälp i olika sammanhang.” Krister berättar att han och hans brukare ibland kan ha olika uppfattningar om vad som skall göras. Krister tycker exempelvis att det behöver städas, men menar att det inte är säkert att hans brukare anser det. Krister menar att det känns fel att det är hans ”kriterier” som skall styra arbetssituationen. Det är brukaren som skall styra och därför säger han:

Allt som vi gör skall ju utformas utifrån vad han vill att vi skall göra. Läger vi upp en massa sysslor som han inte bitt oss göra då kommer det i konflikt (Krister).

Flera av de kooperativt anställda assistenterna anser att de har en dialog med brukaren om arbetsuppgifterna. Det gäller bl.a. vilka olika sysslor som skall utföras. Även om det finns en dialog mellan parterna om arbetsuppgifterna framgår det av berättelserna att brukarna har stort inflytande eller bestämmer helt över vad som skall göras. Flera assistenter betonar att det är brukarnas hem de arbetar i och att de respekterar detta. En assistent, Ninni, berättar att hon inte har något eget skåp hos sin brukare. Hon har däremot

en liten plats i skafferiet där hon förvarar sin mat. Hon säger att brukarens hem är lite som ett andra hem, därför att hon hittar överallt. Men hon betonar samtidigt att det är brukarens hem och att brukaren har det på det sätt hon vill ha det. Enligt Ninni kan det vara lite rörigt, men att var sak har sin plats:

Det är ju hennes hem och jag får ligga lågt med om det är en ordning som jag inte skulle vilja ha. Det är ju hennes sätt att ha det på (Ninni).

Helene arbetar som assistent åt en kvinna i 60-årsåldern med en muskelsjukdom. Helene berättade att kvinnan varit hemmafru under sitt vuxna liv och beskrev henne som en traditionell husmor som uppfostrat och tagit hand om barn, hem, hushåll och man. Helene menade, att det är centralt för brukaren att assistenten kan laga mat och ta hand om ett hem. Av Helenes berättelse framgår att hon rekryterades utifrån vad kvinnan ansåg vara viktigt att få hjälp med. Det är brukaren som bestämmer vilka arbetsuppgifter som hon skall utföra. Helene sa att hon frågar brukaren vad hon vill göra och menar att:

För min brukare är det viktigaste att sköta hemmet och göra det nödvändigaste där (Helene).

En annan assistent, Anna, arbetar åt ett par med omfattande rörelsehinder. Hon berättade att hon vet vilka aktiviteter som skall ske under dagen även om det kan skilja sig från arbetspass till arbetspass. Hon får ”order” och ”kontraorder”, men framhåller att det är brukarna som skall bestämma vad hon skall göra. För Anna handlar assistansen till stor del om att hjälpa till med personlig hygien, hushållsarbete, se till att brukarna kommer iväg på aktiviteter samt att ibland följa med dem på utflykter. Hon sa att brukarna

har gjort upp listor över vad som skall göras. Det är brukarna som har skrivit dessa och vad de vill ha hjälp med.

Det finns oftast en lista på vad som behöver göras när jag börjar mitt pass (Anna).

Utsagorna från kooperativt anställda assistenter visar att assistansen ges utifrån brukarnas behov. Behoven hos de assistansberättigade varierar och kan innebära att assistenterna utför olika slags sysslor. Assistansen innebär ofta att ge praktisk hjälp, men det är brukarna som enligt assistenterna styr över när och hur denna hjälp skall ges. Utmärkande för beskrivningarna är att det är brukarna som formulerar sina behov och önskemål. De assistansberättigades självbestämmande och inflytande över stödet framstår som centralt i beskrivningarna. Brukarna får på så vis flera av sina rättigheter, som de har på basis av lagstiftningen, tillgodosedda. Genom att assistenterna praktiserar dessa rättigheter medverkar de till att realisera rättigheter i praktiken.

I intervjuer med kommunalt anställda assistenter framkommer att de inte kallar "sina" brukare för arbetsledare. De uppfattar vanligen sin närmaste chef, en kommunalt anställd tjänsteman, som arbetsledare. I intervjumaterialet framgår att ett flertal av de kommunalt anställda assistenterna också anser att assistansen sker utifrån brukarnas behov av stöd. De talar också om vilka behov som skall tillgodoses och dessa sammankopplas ofta med funktionshindret. Funktionshindret innebär svårigheter i vardagen och är styrande för hjälpbehovet. I assistenternas beskrivningar framhålls ofta vad brukarna enligt assistenterna behöver få hjälp med. Uttryck som att "det är hon eller han som bestämmer" är inte vanliga i dessa berättelser utan de förekommer endast undantagsvis. Assistansen kan istället beskrivas som:

Gör allt som brukaren skulle kunna göra själv om han inte varit blind och multihandikappad (Bosse).

Omsorgen om brukarens väl och ve framhålls i flera berättelser. En assistent säger exempelvis att hon ”gör precis allt för att hennes brukare skall få en dräglig vardag”. Detta kan innebära att brukaren kommer upp på morgonen, får duscha och äta. En annan assistent beskriver att han ”är sin brukares armar och ben”. Han ger hjälp med allt från duschning, tandborstning, påklädning, blöjbyte och strykning till att beställa tid hos läkare och frisör och följa med på dessa besök. En tredje assistent betonar vikten av att stödja och vägleda samt komma ihåg det primära för ett dagligt liv. Denna assistent nämner också att han ger brukaren möjlighet till ett mångsidigt liv, vilket t.ex. kan innebära promenader eller att delta i gymnastik.

Av assistenternas beskrivningar av arbetsuppgifterna i både intervjuer och arbetsdagböcker framgår att det ofta finns pärmar i brukarnas hem som innehåller detaljerade rutiner som skall utföras dagligen. Det framgår inte vem som skrivit eller bestämt att dessa pärmar skall finnas, om det är brukarna, deras anhöriga, assistenterna eller de kommunala tjänstmännen. En assistent ger exempel på rutiner som skall göras genom att utgå från sin arbetsdagbok. På morgonen skall assistenten ta av larmet från brukaren, lägga fram klocka och strumpor. Därefter skall assistenten rulla upp gardinen i sovrummet och hjälpa brukaren av med pyjamasen. Sedan följer en förflyttning från sängen till en duschstol. Stolen backas in till duschen, brukaren reser sig och håller i handtag och assistenten tar av kalsongerna. Enligt assistenten innebär rutinerna i badrummet att tvätta brukaren på ryggen, armarna, underkroppen samt under knäna och extra noga mellan tårna.

Ett flertal kommunalt anställda assistenter redogör för vad som ingår i deras arbetsuppgifter. De har gjort dessa beskrivningar i

arbetsdagböcker som skrevs under tiden de deltog i en FoU-cirkel (Larsson 2005). Beskrivningarna handlar bl.a. om att ge brukarna hjälp med morgonbestyren, toalettbesök, duschning och frukost. Vissa assistenter ger också hjälp med mediciner, provtagningar samt ser till att brukarnas luftvägar är fria. I en assistents arbetsdagbok står följande:

Börjar kl. 7.00, läser till 7.30. Börjar med morgonsysslor. Inhalering, tvätta och byta på trachen, fukta den med koksalt. Byta slangar och filter på respiratorn och sug. Övrig morgontoalett, som jag klarar själv. Ska vara klar med det innan hemtjänst kommer, ca 8.15. Frukost strax efter nio. Bakar vetekrans och tårta för att fira bröllopsdagen. Barnbarn och barnbarnsbarn på middag. Blir avbytt kl.14.30. Toabesök (Elvira).

Flera assistenter beskriver i sina arbetsdagböcker att de också följer med på aktiviteter och att de utför trädgårdsarbete. Några följer med brukaren vid inköp av t.ex. mat och kläder. En assistent, Katarina, berättar i sin arbetsdagbok vad assistansen kan bestå av för hennes del:

Jag hjälper min brukare med hygien, att äta, läsa tidningen, följa med till sjukgymnastik och arbetsterapeut, sjukhusbesök men också att göra matinköp. Jag utför trädgårdsarbete, rensar ogräs och klipper gräs (Katarina).

En annan assistent, Eva, arbetar åt en man i 30-årsåldern som är rullstolsburen och som, enligt henne, behöver hjälp med hygien, förflyttning och fördelning av mat. Hon beskriver i sin arbetsdagbok att hon och hennes brukare handlar mat tillsammans, men hon sköter t.ex. tvättning utan att han är med. Brukaren ser på TV medan hon går ner i tvättstugan, tömmer maskinen och hänger upp tvätten. Brukaren har endast assistans på kvälls- och nattetid.

Eva hjälper honom att göra i ordning kvällsmat och att komma i säng. Under kvällarna ser de på TV tillsammans och brukaren väljer sina egna favoritprogram.

Sammanfattningsvis handlar de kommunalt anställda assistenternas berättelser om att utföra sysslor som tillgodoser olika behov som brukarna har. Berättelserna är främst inriktade på den praktiska hjälpen som assistansanvändarna anses ha på grund av sina funktionshinder. Redogörelserna handlar bl.a. om att ge hjälp med toalettbesök, personlig hygien och måltider, men också om att följa med på aktiviteter utanför hemmet. Berättelserna ger uttryck för att assistenterna tillgodoser bl.a. principerna om helhetssyn och kontinuitet. De kommunalt anställdas berättelser är dock, jämfört med dem som arbetar kooperativt, mera präglade av rutiner runt den praktiska hjälpen. Av de kommunalt anställdas berättelser framgår inte vem som har bestämt eller utarbetat dessa rutiner. Rutinerna tycks tas för givna som ett led i att tillgodose assistansanvändarnas behov utifrån deras funktionshinder. I assistenternas berättelser betonas t.ex. inte brukarnas självbestämmande, som är en central princip i förhållande till utformningen av assistansen.

Behov ur brukares perspektiv

I flera studier beskriver personer som har assistans att de får många av sina olika behov tillgodosedda (t.ex. Hugemark & Wahlström 2002, Jacobson 2000, RFV 2002). Det handlar om behov av praktisk hjälp i hemmet eller med den personliga hygien. Behovet av att kunna leva ett aktivt liv tillgodoses också. I Hugemark och Wahlströms (2002) studie beskriver en brukare att den personliga assistansen kan variera innehållsmässigt från dag till dag beroende på hennes aktuella behov och önskningar. Ibland har hon behov av att få hjälp med att resa eller sköta hemmet, vid andra tillfällen kan det handla om behov av att få

hjälp med att komma till ro och få vila. I en studie som genomförts av Riksförsäkringsverket (2002) betonar personer med personlig assistans att assistansen ger möjligheter att leva oberoende och flexibelt. Det framgår också i samma studie att assistansanvändare ges skilda möjligheter att dra nytta av den individuella utformningen som karaktäriserar stödet. Studien visar att några intervjuade brukare ansåg att de inte fick en del av sina behov tillgodosedda därför att deras assistenter inte delade deras intressen och därmed inte kunde utöva dem. Denna oförmåga kunde bl.a. bero på att assistansanvändaren inte tordes eller kunde framföra sina önskemål till sina assistenter. Den individualiserade utformningen ställer således krav på att den enskilde skall kunna ta sina rättigheter i anspråk och uttrycka sina behov. Studien från Riksförsäkringsverket (a.a.) visar att om brukarna inte uttryckte sina behov för assistenterna blev behoven inte definierade och de kunde därför inte tillgodoses.

Av de ovan nämnda studierna framgår att personlig assistans användes för att tillfredsställa brukares vitt skilda behov. Det handlar bl.a. om att vardagstillvaron skall fungera tillfredsställande, att kunna leva utifrån sina önskemål och få vara en aktiv samhällsmedborgare. De beskrivningar som brukarna ger i dessa studier, vilka också visar på innehållet i assistansen, överensstämmer i flera avseenden med de beskrivningar av assistansen som personliga assistenter har gett. När brukare formulerar sina behov kan assistenter tillgodose dem. Ibland framstår det som uppenbart vad en brukare har behov av. När brukare av olika anledningar inte ger uttryck för sina behov kan det innebära att dessa inte blir tillgodosedda.

Både brukare och assistenter kan alltså ha problem med att förhålla sig till begreppet behov eftersom innebörden kan uppfattas olika. Det är också svårt att avgöra vem som i en konkret assistanssituation har rätt att definiera behovet. Lagens förarbeten ger

föga vägledning för hur detta skall hanteras. Min genomgång av lagstiftningsprocessen i förhållande till personlig assistans visar också att det fanns svårigheter att definiera begreppet behov på reformnivå och i den rättsliga tillämpningen. Dessa svårigheter avspeglar sig således också i praktiken.

Det faktum att utformningen av personlig assistans ställer krav på brukaren att kunna uttrycka sina behov aktualiserar frågan om vad som är möjligt att veta om en annan människas behov. Det förefaller vara svårt att definiera vad som egentligen är ett behov. Inte minst mot bakgrund av att det fanns anledning att precisera den ursprungliga rättsliga utformningen av personlig assistans, bl.a. för att förtydliga vilka behov som skulle tillgodoses, är det uppenbart att det är svårt att definiera vad som är ett behov. Det är också svårt att definiera vilka behov som skall tillgodoses med personlig assistans. När LSS infördes angavs inte i lagen vilka behov den enskilde skulle ha för att kunna erhålla stödet. Lagstiftaren hade alltså inte definierat vilka behov som krävdes för att bevilja stödet. Det fanns ingen tydlig norm om behov eller om innebörden i begreppet personlig assistans. Införandet av den rättsliga normen om grundläggande behov i lagen visar på en tydlig viljeinriktning att klargöra en norm om behov. Rättsfallet RÅ 1997 ref.28, visar att den rättsliga tolkningen av grundläggande behov som gjordes av Regeringsrätten, utgår från behov av praktisk hjälp och inte från behov av att bli motiverad för att klara sina grundläggande behov. De behov av motivation som mannen i fråga ansågs ha, utgjorde enligt Regeringsrätten, inte grundläggande behov i lagens mening. Detta fall visar således att en viss typ av behov, behov av praktisk hjälp, har företräde framför andra behov som behov av aktivering och motivation.

Införandet av den preciserade normen grundläggande behov tycks dock inte till fullo ha inneburit att det är enklare att bedöma brukares behov. Bengtsson och Gynnerstedt (2003) menar att för att

bedöma rätten till personlig assistans krävs att brukarens hjälpbehov kan kvantifieras i termer av omfattning i tid och typ av insatser. I sin studie (a.a.) belyser de att utredare inom Försäkringskassan upplever, dels svårigheter att avgöra vad som skall ingå i definitionen grundläggande behov, dels hur de som utredare skall mäta dessa behov i det enskilda fallet. Bengtsson och Gynnerstedt (2003) menar också att de administrativa definitionerna inte heller alltid stämmer överens med den vardag som personen med funktionshinder upplever. Det kan således finnas en diskrepans mellan vad lagstiftaren menar med grundläggande behov och vad en brukare menar. Detta kan också gälla för de utredare som skall bedöma rätten till personlig assistans utifrån enskildas grundläggande behov.

I flera av de ovan nämnda studierna framträder dock en bild av att ett flertal brukare är positivt inställda till personlig assistans, bl.a. därför att de verkar få merparten av sina behov tillgodosedda. Frågan är dock om de är nöjda med stödformen beroende på att de faktiskt har fått hjälp i den dagliga tillvaro eller om det beror på att den är konstruerad som en rättighet i en särskild lag. Vad innebär egentligen rättighetskonstruktionen för enskilda brukare? På vilket sätt förverkligas rättigheten genom sin särskilda konstruktion? Dessa frågor diskuteras i avsnittet nedan.

Personlig assistans – vilken slags rättighet?

I detta avsnitt analyserar jag utformningen av personlig assistans i relation till begreppet rättighet utifrån Hohfelds (1964) uppdelning av rättighet i olika komponenter. Rättigheten delas in i "right" eller krav, "privilege" eller frihet, "power" eller kompetens samt "immunity" eller immunitet. "Right" korrelerar enligt Hohfeld till en skyldighet för någon annan medan övriga delar av rättighetsbegreppet inte gör det.

Möjligheten för den enskilde att välja att få tjänsten som en kommunal insats eller att erhålla ekonomiska medel att förfoga över har av Hugemark (2004) beskrivits som ett avgörande element i assistansreformen. Utformningen skiljer sig från tidigare etablerade rutiner i biståndsbedömningen av insatser för personer med funktionshinder. Det nya är, enligt Hugemark (2004), att en person som beviljas assistansmedel har rätt att avgöra vilken organisation som skall tillhandahålla – samordna hennes assistans. Rätten till personlig assistans korrelerar således till en skyldighet för kommunen att antingen tillhandahålla stödformen eller att ge ekonomisk ersättning så att personen som är assistansberättigad kan köpa assistansen av annan anordnare. Det finns en rätt som är kopplad till en skyldighet, en kravrättighet (Hohfeld 1964, Simmonds 1994). Denna kravrättighet är dock inte villkorlös utan grundar sig på att en person tillhör någon av de tre personkretsgrupperna i LSS (1 §). Vidare krävs att vederbörande har behov av personlig assistans i sin livsföring och att detta behov inte tillgodoses på annat sätt (7 §). Också förutsättningarna i 9 a § LSS skall vara uppfyllda. Dessa innebär att den enskilde skall behöva hjälp med det som i lagen definieras som grundläggande behov för att ges rätt till personlig assistans.

Utformningen innebär en valfrihet för enskilda brukare som är viktig, eftersom val kan göras utifrån vilken anordnare som den enskilde bedömer som bäst. Om den enskilde inte är nöjd med sitt val kan hon eller han byta anordnare. Denna valfrihet, som är rättsligt garanterad, tolkar jag som en del av innehållet i ”right” d.v.s. kravrättigheten. Med utgångspunkt från Hohfelds uppdelning av begreppet rättighet, innebär detta att rätten att erhålla assistans som en kommunal insats eller rätt att erhålla ekonomisk ersättning för att köpa assistans av annan utförare utgör en kravrättighet.

Det är däremot inte givet att andra "rättigheter" som förknippas med personlig assistans, kan betraktas på samma sätt. Till de rättigheter som uppkommer på basis av rätten till personlig assistans hör bl.a. det övergripande målet, som framgår av LSS, om att den enskilde skall få möjlighet att leva som andra. Vidare ingår brukarens "rätt" till självbestämmande, medbestämmande och inflytande över insatsen (6 § LSS). Av denna bestämmelse framgår bl.a. att "verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet" och att "den enskilde i största möjliga utsträckning skall ges inflytande och självbestämmande över insatsen som ges". Innehållet i denna bestämmelse ger uttryck för lagstiftarens målsättning med verksamheten samt en anvisning om ett förhållningssätt som förväntas finnas. Det åligger alltså verksamheten att respektera den enskildes egna önskemål och behov. Detta är intentionerna.

Det finns dock ingen rättighet för den enskilda i detta avseende, om man med rättighet menar att det också finns möjlighet att kräva ett fullföljande genom överklagande. En person kan inte rättsligt överklaga att hon eller han inte får bestämma eller utöva inflytande. Det går inte att överklaga att assistenter inte praktiserar rättigheter. Däremot kan vederbörande med hänvisning till de intentioner som finns med personlig assistans påtala eller klaga på att det finns brister i dessa avseenden. Detta innebär en viss grad av "privilege" eller frihet, ett av de element som ingår i Hohfelds rättighetsbegrepp, d.v.s. den enskilde innehar ett exklusivt privilegium att utföra något, utan att det hindras på något sätt. Att ha frihet utgör ingen en kravrättighet. Det finns en frihet att påtala att assistansen inte uppfyller de målsättningar som lagen anger med verksamheten som den assistansberättigade kan göra anspråk på genom den rättsliga utformningen. Den assistansberättigade kan också välja att antingen helt byta assistansanordnare eller kräva att få andra assistenter inom ramen för den befintliga assistansen. Det är dessa situationer som Hugemark (2004) har

diskuterat med utgångspunkt från Albert Hirschmans (1970, 1985) resonemang om begreppen "exit" respektive "voice". Enligt Hugemark (2004) avser begreppet "exit" att fånga individers möjligheter att påverka sin situation genom att göra sorti från en viss organisation om de inte är nöjda med. Begreppet "voice" syftar på att fånga möjligheterna att påverka i en given organisation genom argumentation.

Möjligheten att byta assistansanordnare eller få en annan assistent hos den assistansanordnare man redan har kan med utgångspunkt från Hohfelds indelning förstås i termer av kompetens. Med detta avses en förmåga att ensidigt uppställa eller ändra en rättslig relation. Den enskilde har en förmåga att sluta avtal med en annan anordnare. Möjligheten att på detta sätt påverka sin situation innebär inte att den enskilde mister sin rätt till personlig assistans. Den kan därför ses som en rätt som ligger nära kravrättigheten. Om den enskilde väljer att byta assistansanordnare, finns en skyldighet för någon annan att utföra eller rätta sig efter. Om den enskilde byter anordnare från kommunen till en privat utförare är kommunen skyldig att ge ersättning till den privata utföraren. Om den enskilde har en privat utförare kan den enskilde välja att få assistans som en kommunal insats istället och ersättningen för assistansen går då till kommunen. Rätten till personlig assistans ger dock inte immunitet i Hohfelds mening. Immunitet innebär ett skydd mot rättsliga förändringar av individens position. Innehavet av rättigheten ger inte ett skydd mot rättsliga förändringar av individens position. En rätt till personlig assistans kan omprövas, vilket kan innebära att brukaren kan mista rätten. I LASS är det reglerat att rätt till assistansersättning skall omprövas sedan två år förflutit från det att frågan om rätt till ersättning senast prövades och vid väsentligt förändrade förhållanden (7 § LASS). Rättsnormerna kan också komma att förändras genom ändringar i lagstiftningen, vilka kan innebära att den enskilde inte får behålla assistansen eller att omfattningen av assistans minskar.

Rätten till personlig assistans, ”kravrättigheten”, är dock betydelsefull och stark, eftersom den ger enskilda stora möjligheter att utöva inflytande och bestämma över sitt stöd.

Kapitel 11

Slutdiskussion

Jag har i denna avhandling beskrivit hur en individuell social rättighet som personlig assistans har realiserats genom lagstiftning och i praktiken. Jag har också belyst några problem förknippade med realiserandet av rättigheter. I avsikt att uppnå syftet med avhandlingen har jag använt fallstudien som strategi och undersökt hur stödformen utformades och förändrades. Jag har även undersökt innehållet i rättigheten. Olika normer om innehållet i personlig assistans visade sig framträda i de handikappolitiska målen och principerna, i den rättsliga regleringen samt i den praktiska implementeringen av personlig assistans. I detta avslutande kapitel sammanfattar och diskuterar jag några av mina utgångspunkter, resultat och slutsatser.

En rättighetslagstiftning utformas

Den handikappolitiska avsikten med personlig assistans är att människor med stora funktionshinder förses med fundamentala mänskliga rättigheter som ger trygghet och goda levnadsvillkor. Genom personlig assistans kan människor med omfattande funktionshinder leva mera likt hur andra människor lever. Rätt till personlig assistans utgör en aspekt av mänskliga rättigheter som sammantaget innefattar flera olika rättighetsaspekter i människors liv. Rättighetscentreringen har uppfattats positivt av både användare, politiker och myndigheter, men vad betyder rättighetsutformningen egentligen? Även om det kan antas att det har funnits goda möjligheter att förverkliga rättigheten i Sverige jämfört med många andra länder, visar jag i denna avhandling att det kan vara

komplikerat att förverkliga mänskliga rättigheter. Genom att följa hur en rättighetslagstiftning skapas och utvecklas tydliggörs hur en social rättighet formas av det sammanhang och den tidsperiod som den införs i. Detta är en av flera faktorer som får betydelse för utformningen. En annan faktor som påverkar utformningen är vilka intressenter som är delaktiga i konstruktionen. Handikapprörelsen hade stort inflytande över utformningen av LSS och särskilt av utformningen av personlig assistans. Stödformen utformades under en period av förändringar inom handikappområdet. Dessa ägde rum både internationellt och nationellt inom området för mänskliga rättigheter. Med rättighetslagstiftningen avsåg lagstiftaren att förstärka medborgarskapet för människor med stora funktionshinder genom att ge tillgång till individuella sociala rättigheter. På så vis skulle svårt funktionshindrade människor ges möjlighet till goda levnadsvillkor som inte avvek från andra medborgares. Medborgarskapsperspektivet fokuserade på funktionshindrade människors förutsättningar att leva som andra människor på flera olika plan. Det handlade om att få den hjälp och det stöd som behövdes för ett fungerande vardagsliv, men också om möjligheterna att vara en aktiv samhällsmedborgare som utövade sina fri- och rättigheter i bl.a. föreningslivet och politiska sammanhang.

Med medborgarskapsperspektivet riktades också ljuset på att alla individer har samma rättigheter och skyldigheter. Samtidigt innebär den särskilda rättighetsregleringen att människor med stora funktionshinder särbehandlades i förhållande till människor som inte ansågs ha stora funktionshinder. De personer som tillhörde personkretsen fick rätt till särskilda rättigheter som framställdes som starkare än dem som finns reglerade i annan lagstiftning. Ur rättighetssynpunkt beskrevs rättigheterna i annan lagstiftning, i SoL och HSL, som svaga och otillräckliga för att säkra det behov av stöd och hjälp som människor med omfattande funktionshinder anses ha. Rättigheterna i de nämnda lagarna är inte ovillkorli-

ga och i vissa fall inte ens utkrävbara. Det går exempelvis inte att överklaga att man inte får en viss typ av vård eller behandling inom sjukvården. Ett bistånd enligt SoL kan visserligen överklagas, men det kan avslås med hänvisning till att behovet redan är tillgodosett genom att socialtjänsten erbjuder en annan insats än den som individen sökt och att skälig levnadsnivå på så vis kan uppnås.

En udda konstruktion

Utifrån förslaget i huvudbetänkandet (SOU 1991:46) utformades rättighetslagen med en handikappolitisk strävan att inkludera flera kategorier av funktionshindrade med olika slag av funktionshinder i rättighetsfären. Frågan om målgruppen för rättighetslagstiftningen var under hela reformprocessen föremål för omfattande diskussioner i lagstiftningsarbetet. Handikappörelsen, med fem representanter i kommittén, hade under utredningsarbetet framfört att det var personer med betydande och bestående svårigheter i den dagliga livsföringen som skulle utgöra den nya målgruppen vid sidan av de grupper som då omfattades av omsorgslagen (OL). Handikappörelsen hade således från början en stark position i utformningen av rättighetsregleringen och personlig assistans. Den fanns också representerad i den ”skuggutredning” som arbetade parallellt med Handikapputredningen och som fick möjlighet att lämna ett särskilt yttrande över Handikapputredningens huvudbetänkande.

I förslaget till den nya lagen angavs att personer med olika slags fysiska funktionshinder och personer med psykiska funktionshinder skulle kunna ingå i lagens personkrets. Dessa personer skulle ha stora funktionshinder och betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och ett omfattande stödbehov. Förslamningar, allvarliga effekter av diabetes, hjärt- och lungsjukdomar samt grava syn- och eller hörselskador framhölls som exempel på stora funk-

tionshinder. Det kan antas att dessa slag av funktionshinder lyftes fram särskilt eftersom flera av de sakkunniga i kommittén representerade handikapporganisationer där medlemmarna hade sådana funktionshinder. I kommittén ingick t.ex. representanter för Synskadades Riksförbund, Svenska Diabetesförbundet samt Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar.

Förslaget i huvudbetänkandet utgick från att en stor grupp av människor med varierande slag av funktionshinder skulle omfattas av rättigheter. Detta visade på en vilja att inbegripa ett stort antal människor med olika slag av funktionshinder. Samtidigt skulle dessa personer, för att tillhöra lagens målgrupp, också ha stora svårigheter i den dagliga livsföringen och ett omfattande stödbehov. Detta innebar att målgruppen ändå avgränsades, eftersom det var ytterligare villkor, förutom stora funktionshinder, som skulle uppfyllas för att omfattas av rättigheterna. På så vis skulle en stor grupp av personer med funktionshinder kunna uteslutas. Förslaget om en ny rättighetslagstiftning utgick från normer som var både inneslutande och uteslutande. De personer som i lagens mening inte ansågs vara svårt funktionshindrade omfattades inte av förslaget. Det var vidare oklart om äldre personer med funktionshinder, som inte berodde på normalt åldrande, skulle kunna ingå i lagens personkrets liksom om personer med psykiska handikapp skulle kunna omfattas. Den sistnämnda gruppen ansågs kunna ingå under förutsättning att de uppfyllde kriterierna för att omfattas av lagen. Detta gällde visserligen för andra personer med funktionshinder också, men eftersom det uttalades särskilt i förhållande till psykiskt funktionshindrade kan det förstås som ett uttryck för att det fanns tveksamheter kring denna grupp. Det fanns ingen representant i kommittén som företrädde människor med psykiska funktionshinder. Redan från början präglades således utformningen av rättighetsregleringen av motstridiga uppfattningar och mål. Såväl inkluderande som exklude-

rande målsättningar framträdde i förslaget om en ny rättighetslagstiftning.

Kriterierna för att omfattas av lagen som fanns i Handikapputredningens förslag (SOU 1991:46) förändrades i propositionen (1992/93:159) och de tre föreslagna kriterierna blev istället fyra. Dessa kriterier innebar att den enskilde skall ha stora och varaktiga funktionshinder, stora svårigheter i den dagliga livsföringen samt ett omfattande behov av stöd. Kriterierna skulle prövas endast i förhållande till de personer som tillhörde den nya tillkommande gruppen och inte i förhållande till de personer som omfattades av OL. Förslaget i propositionen innebar alltså att utformningen blev ännu snävare jämfört med förslaget i huvudbetänkandet, eftersom ytterligare villkor hade tillkommit för att tillhöra den nya personkretsen.

En lagstiftning som å ena sidan riktade sig till en stor grupp av människor med olika slag av omfattande funktionshinder och å andra sidan hade preciserade villkor för att tillhöra personkretsen innebar inte att lagstiftaren tydligt och klart angett vilka personer som skulle komma att omfattas. Det blev rättstillämparna, d.v.s. myndigheter och förvaltningsdomstolar, som skulle komma att avgöra frågan om vilka som skulle anses tillhöra personkretsgrupp 3. Det var dessa instanser som skulle skapa normer om tillhörighet. Även om denna utformning kan anses som otydlig, är utformningen av rättighetsregleringen genomsyrad av idén om förstärkta rättigheter för människor med stora funktionshinder för att i högre grad än tidigare kunna uppnå de handikappolitiska målen om full delaktighet och jämlikhet som antogs under början av 1980-talet. En uppfattning om starka och generöst utformade rättigheter satte sin prägel på rättighetsregleringen. Det var framför allt handikapprörelsen som bidrog till att detta perspektiv fick ett stort utrymme. Efterhand modifierades uppfattningen och trängdes delvis undan av andra perspektiv. Handikapprörelsens

inflytande över utformningen fick allt mindre betydelse efter att rättighetslagstiftningen hade trätt i kraft.

En rättighet i förändring

Ganska snart efter att rättigheten personlig assistans hade införts i lagen skedde ett regeringsskifte. En socialdemokratisk regering tillträdde. Personlig assistans kom då att ifrågasättas av såväl styrande politiker som representanter för myndigheter utifrån en oro om kostnadsökningar. Utformningen av stödformen ansågs också orsaka tillämpningsproblem och krav restes på förändringar av lagstiftningen. Kraven på förändringar av rättigheten hade att göra med ändringar av samhällseliga normer som rörde ekonomiska och ideologiska förhållanden. Personlig assistans hade utformats på ett sätt som föreföll innebära att enskilda ansågs ha fått alltför stor valfrihet, vilket medförde kostnadsökningar. Detta gick stick i stäv med de generella besparingar inom socialförsäkringssystemen som ägde rum under 1990-talet. Genom ändringar i lagstiftningen kom stödformen att preciseras på ett sätt som syftade till att inskränka rättigheten och reducera kretsen av rättighetsbärare. Ändringarna innebar bl.a. att assistansersättning inte skulle utgå när brukare vistades inom kommunal verksamhet, bl.a. skola och daglig verksamhet. De innebar också att rättsnormen om grundläggande behov infördes. Kriterierna för rätt till personlig assistans innebar att personer med stora och varaktiga funktionshinder ”behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av sig och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” (9 a § LSS).

När en ny proposition (1995/1996:146) lades i syfte att precisera en rättslig norm om rätt till personlig assistans, blev frågan om tillhörighet till lagen ställd på sin spets. Även om krav på behov av praktisk hjälp inte infördes som en precisering i relation till

begreppet grundläggande behov i lagen, innebar införandet av den nya bestämmelsen i 9 a § LSS att behov av praktisk hjälp fick en central betydelse för rätten till personlig assistans. Genom att behov av praktisk hjälp, t.ex. för att äta och klä av och på sig, lyftes fram exkluderades i princip personer med psykiska funktionshinder från rätten till personlig assistans. Dessa personer ansågs i ”normalfallet” inte ha behov av sådan hjälp utan de hade istället vanligen behov av motivations- och aktiveringsinsatser. Fastställandet av rättsnormen om grundläggande behov, som syftade till att exkludera psykiskt funktionshindrade personer, kan förstås mot bakgrund av att det inte fanns en klart uttalad tanke om huruvida människor med psykiska funktionshinder skulle omfattas av lagen i samband med att lagen antogs. Det fanns inte heller någon uttalad uppfattning om hur generöst det personliga stödet till människor med psykiska funktionshinder skulle vara.

Den antagna rättsnormen om grundläggande behov fick genomslag i rättspraxis från Regeringsrätten. I RÅ 1997 ref.28 ansågs en psykiskt funktionshindrad man inte ha rätt till personlig assistans av den anledningen att han, enligt domstolen, kunde tillgodose sina behov på egen hand. Han ansågs inte heller behöva praktisk hjälp med sina grundläggande behov utan istället ha behov av motivation. Behov av att bli motiverad utgjorde således inte ett grundläggande behov i lagens mening.

Allt sedan reformarbetet på handikappområdet inleddes har det funnits svårigheter att förhålla sig till personer med psykiska funktionshinder. Som visats i tidigare kapitel (se kap. 5-8) har det under hela reformarbetet funnits en ambivalens till gruppen utifrån huruvida den skulle ingå i personkretsen i rättighetslagen. Av 1 § LSS p.3. framgår att personer med psykiska funktionshinder ingår i gruppen som kan få insatser. I samband med lagförslaget (prop.1995/96:146) om att precisera stödformen personlig assistans ville regeringen förtydliga att denna stödform var av-

sedd främst för personer med fysiska funktionshinder. Behovet av praktisk hjälp betonades medan behov av motivations- och aktiveringsinsatser inte ansågs ge rätt till personlig assistans. När definitionen av personlig assistans genom en ändring infördes i lagen 1996, fastslogs normen om grundläggande behov. Genom att betona och precisera normen om grundläggande behov kan man säga att personer med psykiska funktionshinder i stor utsträckning blev utestängda från personlig assistans. Bengtsson och Åström (2005), menar att personer med psykiska funktionshinder i det närmaste har utdefinierats från rätten till personlig assistans.

Personer med psykiska funktionshinder har inte kommit i åtnjutande av insatser enligt LSS inom den kommunala socialtjänsten i den omfattningen som förutsågs under reformarbetet (Åström 2000:38). Utvärderingar och uppföljningar av Socialstyrelsen under 1997 och 1999 visar att det var få personer med psykiska funktionshinder som i förhållande till det beräknade behovet hade fått stöd enligt rättighetslagstiftningen LSS. Under psykiatireformarbetet uppskattades att 20 000 - 40 000 personer med psykiska funktionshinder skulle kunna tillhöra personkretsgrupp 3 i LSS mot 2 800 personer som faktiskt kom att ingå i denna personkrets (Bengtsson & Åström 2005).

Förändringarna av rätten till personlig assistans kan dock inte endast förstås som inriktat på att exkludera personer med psykiska funktionshinder. Det handlade också om att skapa en enhetlig norm om hur den enskildes grundläggande behov skulle beräknas. En förvaltningsteknisk lösning utarbetades som innebar en enhetlig norm om att de grundläggande behoven måste uppgå till genomsnitt 20 timmar per vecka för att statlig assistansersättning enligt LASS skall utgå. Om den enskildes behov av hjälp med sina grundläggande behov uppnådde denna gräns, var det sedan möjligt att få assistans för även andra behov. På så vis kunde per-

sonlig assistans också bli vad Åström (2005b) benämner en utvecklande insats. Den enhetliga normen innebar att en prövning av den enskildes samlade behov av assistans inte längre skulle göras utan prövningen skulle ske i två steg. Först skulle fastställas om de grundläggande behoven uppgick till den fastställda 20-timmarsgränsen, därefter prövades om assistans skulle utgå för ytterligare behov. Fastställandet av denna norm visade sig exkludera även en del personer med fysiska funktionshinder eftersom dessa inte ansågs nå upp till de stipulerade 20 timmarna.

Preciseringen av behoven för rätt till personlig assistans, som kan förstås som en inskränkning av rättigheten, bidrog till att rättstillämpningen blev mer enhetlig då rättsnormen blev tydligare och klart uttryckt. Utifrån ett rättssäkerhetsperspektiv kan en enhetlig rättstillämpning anses positiv för enskilda, särskilt för att uppnå idealet om förutsebarhet. Detta innebär att enskilda kan förutse vilka rättigheter de har och vad de kan räkna med att erhålla. Precisereringen innebär dock en snävare rättighetstilldelning i förhållande till svårt funktionshindrade personer. Genom preciseringen blir det mindre utrymme för att ta hänsyn till individuella variationer och behov vid behovsbedömningen då endast en definition skall tillämpas.

En delvis annan utveckling, som kan förstås som en utvidgning av rättigheten, ägde också rum efter den införda preciseringen av rätten till personlig assistans. Av rättsfallet RÅ 1997 ref.23 I framgår att behov av aktiv tillsyn ansågs vara ett sådant behov som skulle ingå under begreppet grundläggande behov. Resultatet i detta fall blev att tidsåtgången för att utöva aktiv tillsyn skulle medräknas när antalet timmar med grundläggande behov fastställdes.

Resultaten från mina olika studier i denna avhandling visar att rättigheten personlig assistans är obeständig och att den har för-

ändrats när normer i samhället har ändrats. Hur stabil och varaktig en rättighet blir kan alltså bero på när i tiden en lagstiftning antas, bl.a. hur den ekonomiska situationen ser ut och vem som har den politiska makten. Den rättsliga utformningen av stödformen ger inte garantier för att rättigheten är bestående och är inget skydd mot förändringar av lagstiftningen. De handikappolitiska målen och principerna som ligger till grund för utformningen av personlig assistans och som avser att tillförsäkra den enskilda goda levnadsvillkor kan förstås som underordnade andra normer, t.ex. ekonomiska och ideologiska. En relevant fråga att ställa sig är därför vilken betydelse en rättighetslagstiftning egentligen har för enskilda.

Rättigheten och de handikappolitiska principerna

De handikappolitiska principerna syftade till att förverkliga ”rättigheter” som självbestämmande, inflytande, delaktighet, tillgänglighet, kontinuitet och helhetssyn. Förändringarna av rätten till personlig assistans och den enhetliga rättstillämpningen som följde efter lagändringarna har sannolikt inneburit att de handikappolitiska principerna blivit kringskurna och inte beaktats vid behovsbedömningen på det sätt som lagstiftaren ursprungligen avsåg. Utvecklingen av rätten till personlig assistans har visat att de från början fastställda handikappolitiska ambitionerna genom lagändringarna förskjutits mot en mera restriktiv syn på rättigheten och tillämpningen av den. Det kan därför antas att det också blivit ett minskat utrymme för att realisera de rättigheter som de handikappolitiska principerna ger uttryck för och som uppkommer på basis av rättighetslagstiftningen. Genom att enskilda erhåller t.ex. färre timmar med personlig assistans kan man anta att möjligheterna att vara delaktig i samhället och kunna utöva inflytande över sitt liv minskat. Med andra ord blir möjligheterna att leva som andra och att utöva sitt medborgarskap både socialt, politiskt och civilt, också mindre.

I förhållande till principen om tillgänglighet skulle personlig assistans kunna användas i olika situationer, i bl.a. hemmet, i utbildningssituationer och på fritiden. Tillgänglighet innebar på reformnivå också att människor med stora funktionshinder skulle ges möjlighet att ta del av samhällsinformation och själva kunna bidra med erfarenheter och kunskaper. I och med att personlig assistans definierades och rättsnormen om grundläggande behov slogs fast, kan på goda grunder antas att principen om tillgänglighet har fått ett mindre utrymme vid den rättsliga behovsbedömningen. Detta gäller sannolikt även i förhållande till de andra principerna. Flera studier om assistansanvändare visar att assistans ges både för att tillgodose grundläggande behov och behov av att t.ex. kunna delta i sociala sammanhang (t.ex. Ahlström & Klinkert 2000, Hugemark & Wahlström 2002, Larsson & Larsson 2004). Det kan ändå finnas anledning att anta att principerna fått en underordnad position, i alla fall vid behovsbedömningen. Detta beror på att rättsnormen om grundläggande behov har en starkare rättslig ställning då den uttrycks tydligt i lagen, vilket inte de handikappolitiska principerna gör. Åström (2005a) menar visserligen att de handikappolitiska principerna självbestämmande, inflytande, delaktighet, tillgänglighet, kontinuitet och helhetssyn är kopplade till en beskrivning av innehållet i rättigheterna, t.ex. personlig assistans, som regleras i LSS. Det är genom att principerna tillämpas som kvalitetskrav, vilket är den handikappolitiska intentionen, som goda levnadsvillkor förväntas uppnås. Principerna utgör dock endast rättigheter som baseras på den rätt till personlig assistans som finns fastställd i lagen.

Rättsnormen om grundläggande behov har också fått genomslag i rättspraxis och utgör gällande rätt. Rättsnormen om grundläggande behov får visserligen sannolikt störst betydelse i samband med ansökan om personlig assistans eller vid den rättsliga prövningen av rätt till personlig assistans då ett avslagsbeslut överklagas. För

personer som redan är beviljade assistans tycks normen om grundläggande behov inte ha inneburit att de endast får dessa behov tillgodosedda inom ramen för personlig assistans. Det är därför angeläget att undersöka huruvida myndighetsbeslut om personlig assistans som fattats under senare år beaktar de handikappolitiska principerna och inte endast utgör ett handikappolitiskt ideal som inte har någon, eller endast ringa, förankring i praktiken. Frågan är alltså om rätten har kommit att få de verkningar som lagstiftaren eftersträvade eller om man kan se på de uttalade syftena med rättighetslagen som uttryck för endast ideala mål.

Innehållet i rättigheten

Utformningen av rättigheten personlig assistans kan förstås utifrån sitt innehåll. Detta innehåll fastställs både på reformnivå och i praktiken. Innehållet i rättigheten kan relateras till normen om att enskilda med stora funktionshinder skall kunna leva ett så normalt liv som möjligt (prop.1992/93:159). Människor med omfattande funktionshinder skulle leva som andra, leva i likhet med andra. Detta innebär bl.a. att människor med stora funktionshinder inte skall ha sämre förutsättningar eller villkor än andra. Den handikappolitiska normen om att leva ett så normalt liv som möjligt, att leva som andra, är ett normativt ställningstagande. I flera avseenden var synen på reformnivå, om att leva så normalt som möjligt, densamma som den syn som tidigare kommit till uttryck inom handikappolitiken. Människor med stora funktionshinder skulle i likhet med andra medborgare kunna utbilda sig, delta i fritidsaktiviteter, ha ett förvärvsarbete och ett bra boende. Denna normativa utgångspunkt ger uttryck för att människor utan funktionshinder har dessa möjligheter och tycks bortse ifrån att möjligheterna också kan se olika ut för dessa människor beroende på t.ex. etnicitet, genus och klassmässiga aspekter. På reformnivå gjordes alltså jämförelser med människor utan funktionshinder

som en homogen grupp. Att leva som andra innebar på reformnivå också normer om bl.a. oberoende och självständighet. Det normala uttrycktes som att bestämma över sitt liv och i de fall enskilda inte kunde det, förväntades de aktivt förmedla att beslutanderätten skulle överlåtas åt någon annan. Detta framstår som paradoxalt. Hur kan en person som inte kan bestämma över sitt liv överlåta till någon annan att bestämma?

På reformnivå fanns också en ny idé om att människor med stora funktionshinder är olika. Denna idé om olikhet skiljde sig från den tidigare förhärskande principen om normalisering vilken satte likhet och lika villkor i fokus. Med utgångspunkt från normen om olikhet, kan det ”normala” för människor med omfattande funktionshinder förstås som en rätt att få vara olik andra människor och att få leva utifrån individuella behov och önskemål. Det fanns alltså på reformnivå två parallella till synes oförenliga normer. En handlade om likhet och en annan om olikhet och de existerade sida vid sida. Normen om olikhet kan tolkas som ett avståndstagande och en kritik av välfärdsstatens sätt att utforma stöd till människor med stora funktionshinder. Kritiken handlar om välfärdsstatens bristande förmåga att ta hänsyn till individuella variationer och önskemål. Normen om likhet var baserad på att de handikappolitiska principerna i stort sätt utgick ifrån att individen med stora funktionshinder vill leva som andra människor, t.ex. att ha ett aktivt liv. Trots förekomsten av parallella normer, kan sägas att normen om likhet tycks ha fått en överordnad ställning. Detta visar sig t.ex. i att psykiskt funktionshindrade behov inte erkändes därför att deras behov var annorlunda än de behov som människor med fysiska funktionshinder ansågs ha.

På rättslig nivå framträdde en norm om vilka behov som skulle finnas för att erhålla rättigheten personlig assistans och som skulle utgöra innehållet i rättigheten. Det var normen om grundläggande behov, men normen tycks inte vara helt tydlig i förhål-

lande till praktiken. De intervjuer som jag har gjort med personliga assistenter visar att det i praktiken fanns flera olika normer om brukares behov. En norm utgick från att det var brukaren som formulerade sina behov. Denna norm ansluter till grundtankarna med utformningen av personlig assistans och de bakomliggande handikappolitiska principerna. Genom att assistansanvändare själva formulerar sina behov kan de utöva inflytande och självbestämmande. En annan norm utgick från att brukarens behov formulerades med utgångspunkt i funktionshindret. Denna norm tycks vara förankrad i ett tänkande som hör samman med ett sätt att se på vad som är ett normalt liv för funktionshindrade som uttrycktes i normaliseringsprincipen. "Det normala" är att leva som andra, med samma dygnsrytm och samma rutiner som man utgår från att andra lever med samtidigt som svårt funktionshindrade har särskilda behov som måste tillgodoses i en särskild ordning.

När det istället är brukaren som formulerar sina behov och bestämmer om vad som skall tillgodoses med personlig assistans iscensätts grundtankarna med utformningen och de handikappolitiska principerna. Detta visar att gällande rätt, som innebar en reducering av rättigheten, inte fått samma genomslag i praktiken som på rättslig nivå. Grundtankarna har uppenbarligen påverkat praktiken och det finns något ursprungligt och unikt kvar av rättigheten som tillvaratar de intentioner som fanns med den. Grundidéerna finns således inte bara på en abstrakt nivå utan är levande i praktiken. De påverkar uppfattningarna om vad som är rätt och fel, d.v.s. normerna.

Verkningar av rättens utformning

Hur skall man förstå att väsentliga delar av rättigheten personlig assistans, de handikappolitiska principerna, inte kan sägas vara juridiska rättigheter? Rätten till personlig assistans, i form av en

kommunal insats eller ekonomisk ersättning för att anordna assistans på annat sätt, är en rättighet, med Hohfelds (1964) terminologi, en kravrättighet. Utifrån Hohfelds kategorisering av rättighetsbegreppet är inte de handikappolitiska principerna rättigheter och inte heller är de rättigheter med utgångspunkt från de kriterier som skall vara uppfyllda för att rättighetsterminologin skall vara uppfylld i juridisk mening (Hollander 1995). Enskilda kan inte överklaga att de inte får utöva t.ex. självbestämmande och inflytande. De kan inte heller rättsligt göra anspråk t.ex. på delaktighet och kontinuitet. Utformningen av personlig assistans ger dock uttryck för att personlig assistans skall ge rätt till bl.a. självbestämmande, inflytande och delaktighet. I den meningen, men inte i strikt juridisk mening, kan principerna förstås som rättigheter som den enskilde kan hävda i förhållande till den som tillhandhåller personlig assistans. Frågan är om de på samma sätt som generella rättigheter är vad Panican och Sunesson (2004) benämner kvasirättigheter? I de betänkanden som ligger till grund för utformningen av rättighetslagstiftningen diskuterades inte om dessa rättigheter, de handikappolitiska rättigheterna, skulle ges samma ställning som "rätten till personlig assistans". Däremot diskuterades att principerna skulle utgöra kvalitetskrav och möjliggöra att människor med stora funktionshinder ges goda levnadsvillkor. Utformningen av "rätten till personlig assistans" syftade till en förstärkning av mänskliga rättigheter för människor med stora funktionshinder. Konstruktionen av rättigheten utgjorde en stark rättighet i rättslig mening. Denna utformning bidrog till att rättens utformning blev densamma som syftet med rättigheten. Lagstiftaren syftade dock inte till att jämställa utformningen av de handikappolitiska principerna med den rättsliga utformningen av "rätten till personlig assistans", kravrättigheten, med Hohfelds terminologi. Det fanns inget sådant uttalat syfte på reformnivå. Detta kan förstås som att det på reformnivå därför inte fanns en intention eller ett syfte om att principerna, eller rätten, skulle ha en sådan utformning och verkningar. Kanske var i själva verket det

som framstår som ett outtalat syfte ett väl genomtänkt syfte? Genom att konstruera de handikappolitiska principerna eller rättigheterna som icke juridiska rättigheter som inte var tydligt fastställda i lagen, var dessa inte förpliktigande för huvudmännen som skulle realisera rättigheten i praktiken. De handikappolitiska principerna eller rättigheterna är dock synliga i anslutning till kravrättigheten som är styrande och de är synliga i praktiken. De kan därför inte förstås som kvasirättigheter, eftersom innehållet i rättigheterna är bestämt på förhand. De handikappolitiska principerna utgör inte rättsnormer och de har inte samma styrka som rättsnormer, men de har en normbildande funktion som ändå gör dem relativt starka som rättigheter.

Avslutande reflektioner

Resultaten från mina olika studier i denna avhandling visar att en rättighet som personlig assistans förverkligas genom lagstiftning och att rätten till personlig assistans är en stark rättighet, eftersom den är utformad som en juridisk rättighet. Denna utformning är dock inte en garanti för rättighetens hållbarhet över tid. Rättigheten personlig assistans har sedan den infördes 1994 i LSS varit under förändring och den har reducerats i förhållande till den ursprungliga utformningen. Det är ytterst troligt att rättigheten kommer att inskränkas ytterligare. Den parlamentariska LSS-kommittén, som skall lämna över sitt slutbetänkande när denna avhandling är under tyckning, har aviserat att de kommer att föreslå att staten skall spara tre miljarder på stödformen personlig assistans (Sydsvenska Dagbladet 2008-08-09). Frågan är hur stark rättigheten kommer att bli i praktiken om besparingarna verkställs i denna omfattning.

I mina olika studier framkommer också att det är förenat med svårigheter att skapa rättigheter för människor med omfattande funktionshinder, därför att det finns olika intressen som strävar

efter inflytande över utformningen, vilket kan resultera i att rättigheten blir otydlig och svårtolkad. Detta kan innebära att bl.a. flera grupper av människor med funktionshinder utestängs från rättigheten. Det finns således en risk för att rättigheten blir svag i praktiken, även om den kan vara stark som idé. En otydlig utformning kan också innebära att rättigheten är svår att praktisera för personliga assistenter. Även i detta avseende kan det medföra att rättigheten blir svag i praktiken och inte kan förverkligas, i alla fall inte på det sätt som var den handikappolitiska avsikten.

Summary: To realize rights within the frame of Personal Assistance

Introduction

The starting point for this study is the interest of knowledge in the border between social work and jurisprudence. This thesis focuses on in what way a legal and personal right can be realized regarding Personal Assistance for people with severe impairments. I will investigate how this can be done particularly by the legislation but also in daily practice on the basis of the construction of the right. I am also interested to look into how strong or weak the right is.

Personal Assistance was introduced in 1994 as part of Act concerning Support and Service for Persons with Certain functional Impairments (abbreviated LSS after the Swedish title of the Act – lag om stöd och service till vissa funktionshindrade). LSS is one of the laws regulating a large area of support and service regarding the field of disability. Personal Assistance has been described as a very special reform within Swedish social policy area. The assistance reform means that people with severe impairments here in after called “the users” have a legal right to Personal Assistance. They can choose their own personal assistants and what organizations to perform the assistance. The state and municipalities pays for the support.

The intention with Personal Assistance and the LSS Act is to enable people with severe impairments to live a “normal life” like other citizens. In the law text the importance of the user’s influence on how to form the assistance is emphasized. The legislation is built on political goals for disability about equality and participation for people with severe impairments. The intention with Personal Assistance is that the users shall achieve good living conditions. The user of assistance is expected and encouraged to act independently and autonomously.

These goals are expected to be reached by help from personal assistants.

Personal Assistance is a human legal right because individual can demand it from “the common”, that means the state and the municipalities. The human rights are found in several kinds of international agreements, but are also reflected in national law and in practical actions. From the perspective of law the right is clearly specified in the LSS. The right is also demandable if a decision is refused by the authorities it can be appealed to the County Administrative Court. Personal Assistance is not only a legal right itself, it also gives rise to other rights to individuals. These rights arise on basis of the legislation referring to realization of human rights for people with severe impairments. The rights are politically expressed rights e.g. participation in society, self-determination and influence among other things, through the possibility to practice one’s citizenship on different levels. The rights can also be understood as principle of disability politics or as standards which give expression for certain values that are politically desirable. Some of the rights are in practice stronger and more outstanding than others.

The questions that I will answer in this thesis concern how the right Personal Assistance can be realized and what it could mean to realize the rights. I will primarily focus on realization through legislation and in practice, but also on problems that can be associated in realizing rights for people with disabilities.

The aim and methods of the study

The purpose of this thesis is to describe and understand how an individual right in law as Personal Assistance is realized mainly by legislation but also in practice on the basis of its design. The purpose is also to describe and understand how strong or weak the rights are on the basis of the design. The questions are:

- How has the right Personal Assistance been designed and changed?
- What did the change in legislation mean and what social standards did they reflect?
- How can the right Personal Assistance be understood in relation to the central political goals in the disability fields and to the legal norms that have been developed?
- What needs and what view of the individual were defined and made legal on the reform level?
- What needs and what view of the individual appear within the practice?
- What meaning has the construction as a legal right for the realization of the right and for the strength or the weakness of the right?

I have regarded Personal Assistance on the legal basis regulated and constructed as a legal right. The law has a special logic and a particular language. I have also assumed that the form of support is funds to achieve certain political principles within the field of disability which usually is dubbed as rights.

I have chosen the Case Study as strategy of research because I want to study how the right has been developed and changed including one Document Study and one Court Case Study. The studies are mainly descriptive but an analysis of the text has also been done. Two interviews with concerned participants make a complement to the Document study. In order to understand how rights are realized in practice I have also used data material from two empirical studies where primary material has been collected about personal assistants as occupation. They are called Study I and Study II. The studies are accomplished on different occasions and with different purposes.

I have studied official documents from the parliamentary Inquiry of Disability. These documents constitute the proposal for the special legislation of rights and of Personal Assistance. I have studied materials as well not published in reports, government bills and changes of the law which took place after the introduction in 1994. The changes have been

followed by government bills put forward from 1995-2001. In this context I looked for arguments which appeared in the changes of the law.

The Court Case Study consists of court cases from the Supreme Administration Court about Personal Assistance. I have examined them in order to understand the changes, what norms appear in the cases and what they show about the right of Personal Assistance. The material from the Document Study and the Court Case study constitute the sources of law within the Jurisprudence. The sources of law are among other things used in order to appoint what is law in force. In the thesis I draw certain conclusions about the law in force regarding the right Personal Assistance.

The different kind of materials as I used in the Case Study shed light on different aspects on how rights are realized by legislation and in practice. Together with the frame of reference that has been used in order to analyze the materials it shows a form of understanding regarding the entirety.

Perspectives and theoretical framework

I have used different perspectives and conceptions in this thesis. Principles derive from state governed by law and the welfare state such as rule of law, autonomy and self-determination; contribute to understand the construction of Personal Assistance. Even T.H. Marshall's (1963/1950) conception on citizenship, specifically the meaning in social citizenship, contributes to understand the rights that Personal Assistance is supposed to realize.

The central conceptions used to understand the empirical material are the conceptions judicial system, norm and right. The conception right is essential for the reason that Personal Assistance is a legally regulated form of support. Individuals are granted the support on basis of the presence of the law. The law conception is defined in different ways. In this dissertation I mainly refer to legal rule and legal practice when I mention the judicial system.

The conception of norms includes partly legal norms, partly social standpoints. The norms appear, among other things as political goals and principles within the disability field. They describe what is considered as normal for persons with severe impairments, e.g. in terms of how people with severe disability could “live like others”. The intention that persons with severe impairments need certain rights can be seen as a norm of society supported in international conventions about human rights.

The conception of right is central in relation to Personal Assistance pointed out as a right in the preparation to LSS. The right is expressed in the rules of law. The substance of the right is specified through practice of law. Personal Assistance is a legal right for persons with severe impairments. The conception of right can be used in a strict forensic way. It can also be understood as social goals politically expressed, among other things in form of principles or social politic measures (Hollander 1995, Johansson 2001).

Personal Assistance constitutes a right which arises for the group of persons who is defined in the right-laws and is complied with the demand in the law. In this context it is a duty for the municipality to give assistance or pay compensation to the person enabling her or him to buy assistance from another organizer. In this way Personal Assistance is a claim-right because it correlates with an obligation for a principal to give that right.

I consider the right Personal Assistance as a part of the regulation in the welfare state which intends to accomplish equality, participation and so look alike living conditions as possible between different kinds of citizens in society. The legislation intends to support groups who are seen as weak or vulnerable. The judicial system is shaped by actors in society, but the judicial system also shapes society and the actors. It is a reciprocal action between the judicial system and society. In this reciprocal action the effects of the judicial system appear besides different norms which make the contents of the right visible. Relating the right into Hofeld’s (1964) conception the strength of the right and the weak-

ness of right will appear. This means that the right can be understood in different ways.

The analysis is primarily inspired by principles deriving from state governed by law and the welfare state. The analysis is also inspired by Mathiesen's (2005) train of thoughts about the reciprocal action between the judicial system and society. Finally I connect to Hohfeld's definition of the conception of right and specially the claim-right.

Results

The Document study

In the Document Study I follow the process concerning Personal Assistance from the Committee of Inquiry of Disability (hereinafter called the Committee) including different reports and the proposal from the Inquiry. It also includes the government bill and the introduction of LSS. Further more I am also following up the changes that took place after that. The proposal for explicit rights to people with severe impairments also included specified conditions in order to give a part of this group their rights. The target group should have severe impairments and also have large difficulties in daily life and an extensive need of support. According to law the persons not seen as severe disabled and in other respects not fulfilling the demands were not included in the proposal about improved individual support. The proposal for a new legislation can therefore be understood both as extensive and narrowed in the same time. This means both an inclusion and exclusion because only few persons with disabilities could be included by the right. Such construction seems as a paradox in relation to the proposal which was directed to a large group of people with disabilities.

The proposal showed a norm that it is primarily persons with physical disabilities who are the target group for the legislation. The individual with severe impairments was expected to have considerable difficulties

in daily life and considerable needs of support from society and a close examination of this was supposed to be done.

The proposal for the main report about Personal Assistance is based on norms or principles among other things about self-determination and influence. These norms originally described by the disability movement got an essential role in the construction of the political goals within the disability field. The introduction of the right to personal assistant or the obligations to give economical support for it was seen as a measure in accordance to the main principles (SOU 1991:46). The purpose for Personal Assistance can be understood as a method of trying to realize several political principles within the disability field and as a way desired by the disability movement in practicing influence and self-determination in a very concrete way.

The norm about designing a strong right for people with severe impairments was legitimized by the Committee. It showed the problems from a perspective of rights according to the existing legislation. The proposal for laws of right ended in a technique of law which was inspired both from Social Service Act (socialtjänstlagen) and Disability Care Act (omsorgslagen). The design meant a difference between internal and external rules, as they were called in the report. In the proposal consideration was taken partly to the principals' wishes and partly to the wish from the disability movement about more specified rights. The proposal can therefore be seen as a compromise with the purpose to make all the participants fairly satisfied. The proposal can also be said to be an expression for a norm about ideal goals since it was meant to take care of several consistent interest.

The target group of the law was divided in three groups in the government bill. It was the third group which constituted the new target group. Four criteria were supposed to be fulfilled to belong to the new target group. Despite the specification the government bill showed that it was unclear what persons in the third group were supposed to be comprised by the rights of the law. This should be decided by municipal authorities and administrative courts. They got the task to create a norm by the law and a standard of the question the "lawmaker" had been unclear

about. The law was ratified on the basis of an uncertain norm about what persons should be included in target group three. This could mean that it would be difficult for individuals to get a legible apprehension about their inclusion. The handling seems to be contradictory in relation to the wish of the said Committee (of Inquiry of Disability). It wanted to design the law on basis of primarily internal rule control with precise rules that would give increased opportunities to individuals to predict the result. Because the rule not being precisely designed it did neither correspond to the legal ideals about prediction nor to the ideals that the citizen could make a reasonable assessment about her or his case. The norm that would be included in the third target group was consequently uncertain when the LSS law was passed. The purpose of the conditions of the target group can therefore be seen as vague and also hard to interpret.

The introduction of Personal Assistance in the right-laws can be seen as a result of the disability movement's work when calling upon the Committee. Through Personal Assistance the political principles as self-determination and influence could be attained. The design of Personal Assistance was proposed by the non-socialist government who presented the bill. The possibility to choose performer and personal assistants suited the norm of freedom of choice that the government advocated. Different conditions in society gave rise to the creation of right-laws. Both in the inquiry work by the Committee and when the right-laws were introduced there was an explicit aspiration of the right to the individuals generously rising and clearly settled. The political ambitions within the disability field were high.

Changes in economy, ideology and social circumstances in society affected the growing of the legislation as well as they affected the changes of the law that took place after a while. The changes of the right-laws showed that the original ambitions were displaced. The legislation was accepted in the aftermath of economical crises and the right was rapidly seen as expensive by the social democrat government, entering into this position in 1994. The changes can be understood as an expression of ideal goals rather than real goals.

The original design of Personal Assistance was regarded among other things to give large expenses, difficulties to apply and problems of labor legislation by the central authorities and the politicians. It was necessary to introduce new legal norms. The norm for the involvements in society of persons with disabilities became instead a question of influence of the authorities when the costs for Personal Assistance started to rise. In this process of change the central question was how the right Personal Assistance could be defined.

One of the most central changes of the right to Personal Assistance was the introduction of a definition of the conception Personal Assistance in the law. All in all the changes that took place meant to be restricted in relation to the circle of bearers of the right. The Government considered the norm constituted for Personal Assistance to be indistinct and that it needed a specification. The specification implied that the support should be reserved for persons with very serious disabilities. Personal Assistance was specified in the law as a personally designed support given to a limited number of persons with large and lasting disabilities in need of help with the personal hygiene, meals, to dress and undress and to communicate with others or other kinds of help that assumed detailed knowledge about the person with disability (basic needs). The new law norm about Basic Needs is described below under The Court Case Study.

The Court Case Study

The Court Case Study shows that the conception Basic Needs clarified a norm that the need of motivation and activation to provide basic needs did not give right to Personal Assistance. It was primarily persons with mental disabilities who were supposed to have those kinds of needs. It is hard to understand the difference between needs considered due to physical disabilities and needs due to mental disabilities. For instance a person who can not eat, dress or undress or take care of one's personal hygiene due to physical disabilities and another person can not do the same due to mental disabilities. Both persons need help, irrespective of the character of the disabilities, with their basic needs even though the help that is required can be differently designed.

My review of the Court cases from the Supreme Administrative Court also shows that the new law norms, being restricted, did not fully have the impact as the lawmaker strived for. The norm of Basic Needs was also expanded by the fact that the need of supervision among other things was regarded as basic needs.

Primary material, The Document Study and previous research

In this dissertation I will finally show what view appears in the life of the individual with disabilities on the reform level and relate the view in relation to practice. The reform level refers to the central political goals and principles within the disability field that constitutes the right-laws' legislation. The norm that is most evident in the reform texts is the norm about rights and about citizen perspective. Another outstanding norm is that people with disabilities have right to a normal life – a life like others. In the view of what is seen as a normal life from the standpoint of the reform level, an opinion also appears about the right to be different and to get sympathy for one's wishes. If the user gets respect for his or her wishes and can practice self-determination, it cannot be decided on the basis of the reform level. The law norms do not regulate self-determination. They assume that the support shall provide for it. There are other norms, norms from practice that is decisive if self-determination can be practiced. Even the norm about what is a normal life can imply limitation of self-determination. In this way a shift of norms can take place from principle to practice. Whether the reform intentions can be realized within the frame of Personal Assistance depend on several kinds of circumstances, among other things how the norms will be made use of in practice.

I will also show how the norms for the need of support defined and legalized on reform level, are related to practice. The problems with the definition of the conception need of support that existed on the reform level and in the legal application is also reflected in practice. Both users and assistants can have problems with the relation to the conception and the meaning can be understood differently. Finally I will discuss the design of Personal Assistance in relation to its legal construction as a

right. The right to Personal Assistance correlates to an obligation for municipality either to perform the support or to give economical compensation to the user to buy assistance from another performer. A right connected to an obligation is a claim-right according to Hohfeld (1964). Other rights the user can have on basis of the right to Personal Assistance, for instance self-determination and influence, do not constitute rights in this way. For example it is not possible to demand that municipality shall perform these rights and the user can not appeal. The results are based on material from The Document Study, my own Primary Material and current research of Personal Assistants from the perspective of both users as well as personal assistants.

Conclusions

The first conclusion that can be drawn from this study is that a social right as Personal Assistance is shaped by the context and by the period of time it occurs in. This is one of several factors important for the construction. Another factor which has affected the design is what actors that participate. From the beginning, the disability movement had a large influence on the design of the right-laws and of Personal Assistance. Its influence decreased gradually and got less importance further on in the legislation process.

The second conclusion is that the proposal about what persons should be included in the new target-group of LSS got an odd construction that caused problems when applied. A law was accepted on one hand directed to a large group of people with different kinds of disabilities and on the other hand contained different kinds of specified conditions to belong to the target group. The conditions did not mean that the lawmaker clearly stated what persons to belong to the target group. Even if the design could be seen as unclear the legislation was permeated by the idea about strong and generously shaped rights. Rather soon after the law came into force the right Personal Assistance was doubted by the new government and changes of the law was carried out in purpose to restrict the right. For example a new law norm about Basic Needs was appointed. This can be interpreted as a way to exclude people with mental disabilities. They were a group who had been problematic dur-

ing the whole lawmaking process and were called in question if they belonged to the target group or not.

The third conclusion that can be drawn from the different studies of this thesis is that the need of specification, primarily the introduction of the norm of Basic Needs, contributed to a more homogenous application of the law because the law norm became clearer. This is positive for persons from a perspective of legal security but also means that the allotment of rights became tighter. The introduction of the norm Basic Needs can not only be seen as a restriction of the right but also as an expansion of the conception in legal practice. In the Court Case RÅ 1997 ref.23 I, the need of active supervision is included in the conception of Basic Needs. The norm of Basic Needs constitutes law in force.

The political principles within the disability field, for example self-determination, influence and availability, that meant to realize the rights, were probably reduced after the specification of the right of Personal Assistance was introduced. The development of the right Personal Assistance showed that the original political ambitions had been displaced towards a more restrictive view of the right and the application of it. It is therefore probably less space left to realize the rights that are expressed by the political principles within the disability field.

The contents of the right are confirmed both on reform level and in practice. The contents of the right can be related to the norm that people with severe disabilities shall be able to live as normal as possible and in conformity with other people. Nevertheless there was a deviant idea that people with disabilities are not alike at all. On the basis of the norm of the difference the "normal" life for persons with disabilities can be understood as a right to be different and to live on the basis of individual needs and wishes. The norm of difference can be interpreted as critique of the way the welfare state designs support to people with severe impairments. Despite the presence of parallel norms on the reform level the norm of equality can be said to have a superior position. This was shown by the fact that people with mental disabilities were not recognized since their needs were seen as different compared to people with psychical disabilities. On a legal level the norm of Basic

Needs got a strong position but the said norm does not seem to be so clear in practice. The interviews that I have performed with personal assistants show that there are several norms of the users' needs in practice. Norms of likeness and difference occur. When the users draw up their needs and decide about what shall be provided for the fundamental ideas behind the design and the political principles within the disability field are staged. This shows that law in force has not got the same impact in practice and that it means a reduction of the right. The fundamental ideas have obviously affected practice and it remains as something original and unique. The right takes care of the intentions of what was meant.

A fourth conclusion that can be drawn is that essential parts of the right Personal Assistance can not be said to be legal rights. A part of the construction is a legal right and is in legal meaning strong. Through the political principles within the disability field or the rights are designed as non legal rights. They are not in the same way binding as legal rights. The political principles within the disability field do not constitute law norms and they have not the same strength as law norms. They have still a norm founding function that makes them relatively strong as rights. This design is not a guarantee for durability of the right over time. Since the right Personal Assistance was introduced in 1994 it has been in change and reduced in relation to the original design. It is utmost likely that the right will be further more reduced. The present LSS-committee shall deliver their last report in the same time as this dissertation is under printing, and they have announced that they will suggest that the state shall save SEK 3 milliards on the support of Personal Assistance (Sydsvenska Dagbladet 2008-08-09). The question is how strong the right will be in practice if the savings are carried out to that extent.

Översättning: Monica Larsson och Laila Lundquist-Berglund

Referenser

- Ahlström, G. & Casco, M. (2000). *Vara synlig men ändå osynlig – personliga assistenters vardag*. Örebro: Memento. Rapportserie från FoU-enheten, Psykiatri och habilitering.
- Ahlström, G. & Klinkert, P. (2000) *Den svåra balansgången – personliga assistenters möjligheter att tillämpa de etiska värdegrunderna i LSS*. Örebro: Memento. Rapportserie från FoU-enheten, Psykiatri och habilitering.
- Ahlström, G. & Anshelm, M. (2000) *Göra det bästa av det sämsta: rörelsehindrades syn på sin livssituation*. Örebro: Memento. Rapportserie från FoU-enheten, Psykiatri och habilitering.
- Andén, G. (1993), Magnus och assistansreformen. I: Andén, G, Claesson Wästberg, I & Ekensteen, V, *Personlig assistans*. Täby: Larsons förlag.
- Andersson, U. (2004) *Hans ord eller hennes? En könsteoretisk analys av straffrättsligt skydd mot sexuella övergrepp*. Lund: Bokbox Förlag. (akad. avhandl.)
- Aronsson, K. (2001) Fallstudien som metod. I: Aronsson, K. (red) m.fl. i *Haverier i social barnvård? Fem fallstudier*. Centrum för utvärdering av socialt arbete (CUS). Stockholm. Gothia (s.220-235)
- Askheim, O P. (2000) *Personal Assistants – Nordic comparisons*. Paper to 4 th annual Research conference of Nordic Network on disability Research, Malmö 5-7. 10 2000.
- Askheim, O P. & Guldvik, I. (1999), *Fra lydighet till ledarskap? Om brukarstyrt personlig assistanse*. Tano Aschehoug.
- Baier, M. (2003) *Norm och rättsregel. En undersökning av tunnelbygget genom Hallandsåsen*. Lund: Lund Studies in Sociology of Law. Sociologiska institutionen, Lunds universitet. (akad. avhandl.)
- Barron, K. (1997) *Disability and gender. Autonomy as an Indication of Adulthood*. Uppsala: Acta universitatis upsaliensis. (akad. avhandl.)

- Bengtsson, H. (1998). Handikappolitiken reformeras. I: Bengtsson, H. (red) *Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, H. (2005a) Policyutformning. LSS-reformen – från utredning till beslut. I: Bengtsson, H. (red) *Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, H. (2005b) Policyimplementering. Normbildning på olika arenor. I: Bengtsson, H. (red) *Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, H. & Gynnerstedt, K. (2003) *Assistansreformen i praktik och förvaltning*. Malmö: HAREC-PRESS.
- Bengtsson, H. & Åström, K. (2005) Från politik till praktik – några sammanfattande slutsatser. I: Bengtsson, H. (red) *Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform*. Lund: Studentlitteratur.
- Bruce, A. (2005) Behövs en separat FN-konvention om förverkligande av mänskliga rättigheter i samband med funktionsnedsättning? I: Gunner, G. & Mellbourn, A. (red) *Mänskliga rättigheter och samhällets skyldigheter*. Stockholm: Ordfront.
- Brusén, P. & Hydén, L-C. (2000) Inledning. I: Brusén, P. & Hydén, L-C. (red) *Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Carlberg, A-C., Karlsson, T. & Larsson, G. (1992) *Handikappreformer – mot år 2000. En översikt av Handikapputredningens förslag*. Stockholm: Publica.
- Claesson Wästberg, I. (1993) Bakgrund och målsättning. I: Andén, G. Claesson Wästberg, I. och Ekensteen, V. *Personlig assistans*. Täby: Larsons förlag.
- Dunn, P.A. (1990) The Impact of the Housing Environment upon the Ability of Disabled People to Live Independently. *Disability, Handicap & Society*, vol. 5. 1, s. 37-51.
- Ekensteen, W. (1993) Att förstå assistansreformen. I: Andén, G., Claesson Wästberg, I. & Ekensteen, W. *Personlig Assistans*. Stockholm: Larsons förlag.
- Fisher, D. I. (2007) *Mänskliga rättigheter. En introduktion*. Stockholm: Norstedts Juridik

- Flyvberg, B. (2001) *Making Social Science Matter. Why social inquiry fails and how it can succeed again*. Cambridge: University Press.
- Forsberg, E. & Pettersson, B. (1996) *Från reform till verklighet. Beviljad assistansersättning i Västerbotten*. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning. Lägesrapport 1996:2.
- Giertz, L. (2008) *Ideal och vardag. Inflytande och självbestämmande med personlig assistans*. Rapportserie i socialt arbete. Nr 4 20 Växjö: 08. Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete. Växjö universitet.
- Graver, H.P. (1989) Normativa systemer. Skisse til en oppløsning av retsbegrepet. I: Basse, E. M. (red) *Regulering og styrning – en juridisk teori og metodebog*. Köpenhamn: GAD:
- Gough, R. (1994), *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi. En undersökning av hur pionjärerna för Independent Living rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans*. Tromsö: Samhällsvetenskapliga fakulteten. Akademisk avhandling.
- Gough, R. & Modig, M. (1995) *Leva med personlig assistans*. Stockholm: Liber Utbildning AB:
- Guldvik, I. (2001), *Mellom brukarstyrning og medbestemmelse – å jobbe som personlig assistent*. ÖF-Rapport nr. 04/2001. Östlandsforskning.
- Gunnarsson-Routledge, Z., Nilsson, J. & Lindqvist, R. (2000) *Hur gick det sen? Unga rörelsehindrade personers erfarenheter av sina livsvillkor efter avslutade gymnasiestudier vid Riksgymnasiet i Umeå*. Umeå: Handikappförvaltningen, Västerbottens läns landsting & institutionen för socialt arbete, Umeå universitet.
- Gustavsson, H. (2002) *Rättens polyvalens. En rättsvetenskaplig studie av sociala rättigheter och rättssäkerhet*. Lund: Sociologiska institutionen. (akad. avhandl.)
- Grönvik, L. & Sundberg, T (2001) Genomgång av personakter om assistansersättning, i Riksförsäkringsverket *Resurser för att leva som andra – an analys av kostnadsutvecklingen inom assistansersättningen*. RFV analyserar 2001:3.
- Gynnerstedt, K (2001). Medborgarskapsteorier i välfärdsfrågor – dimensioner och begrepp. I: *Socialvetenskaplig tidskrift nr 4 2001 s. 338-350*.

- Gynnerstedt, K. (2004) Personlig assistans – en medborgerlig rättighet. I: Gynnerstedt, K. (red) *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Halvorsen, K. (1992) *Samhällsvetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Heumann, L. (1988) Rättspraxis. I: Ulf Bernitz m.fl. *Finna Rätt – Juristens källmaterial och arbetsmetoder*. Stockholm: Juristförlaget
- Hirschman, A.O. (1970) *Exit, Voice and Loyalty. Responses to Decline in Firms, Organizations and States*. Cambridge, Massachusetts and London, England: Harvard University Press.
- Hirschman, A.O. (1985) *Shifting Involvements: Private Interest and Public Action*. Oxford: Basil Blackwell.
- Hjortsjö, M. (2005) *Med samarbete i sikte. Om samordnade insatser och samlokaliserade familjecentraler*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet. (akad. avhandl.)
- Hjelmquist, E. (2005) Svensk handikappforskningspolitik. I: Söder, M. (red) *Forskning om funktionshinder. Problem – utmaningar – möjligheter*. Lund: Studentlitteratur.
- Hohfeld, W. N. (1964 (1919) *Fundamental Legal Conceptions as Applied in Judicial Reasoning*. New Haven and London: Yale University Press,
- Hollander, A. (1995) *Rättighetslag i teori och praxis. En studie av lagstiftning inom social- och handikappområdet*. Uppsala: Iustus.
- Hollander, A. & Alexius Borgström, K. (2005) Rättsvetenskapliga metoder. I: Larsson, S. Lilja, J. & Mannheimer, K. (red) *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur
- Hugemark, (1997) *Nya arbetsformer i handikappomsorgen. En förstudie om yrkesroll, kompetens och personlig assistans*. Stockholms stad. Resursförvaltningen för skola och socialtjänst. FoU-rapport 1997:18.
- Hugemark, A. (1998), Motstridiga tendenser i handikappomsorgen. I: Lindqvist, R. (red) *Organisation och välfärdsstat*. Lund: Studentlitteratur.
- Hugemark, A & Wahlström, K (2002) *Personlig assistans i olika former – mål, resurser och organisatoriska gränser*. FoU-rapport 2002:4. Stockholm: Socialtjänstförvaltningen.

- Hugemark, A. (2004) Med rätt att bestämma själv? – ”exit”, ”voice” och personlig assistans. I: Gynnerstedt, K. (2004) *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Hydén, H. (1998) *Rättssociologi som rättsvetenskap*. Lund: Lund Studies in Sociology of Law. Sociologiska institutionen, Lunds universitet.
- Hydén, H. (2001) *Rättsregler. En introduktion till juridiken* (5 uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Hydén, H. (2002) *Normvetenskap*. Lund: Lund Studies in Sociology of Law. Sociologiska institutionen, Lunds universitet.
- Jacobson, A. (1996) *Röster från en okänd värld. Hur människor med fysiska funktionshinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor*. Stockholms universitet: Pedagogiska institutionen (akad. avhandl.)
- Jacobson, A (2000) Från vanmakt till makt. I: Brusén, P. & Hydén, L-C. (red) *Ett liv som andra*. Lund: Studentlitteratur.
- Jacobsson, K. & Meeuwisse, A. (2008) Fallstudier I: Meeuwisse, A., Swärd, H., Eliasson-Lappalainen, R. & Jacobsson, K. (red) *Forskningsmetodik för socialvetare* (utkommer 2008-10-20). Stockholm: Natur & Kultur.
- Johansson, H. (2001) *I det sociala medborgarskapets skugga. Rätten till socialbidrag under 1980- och 1990-talen*. Lund: Arkiv förlag. (akad. avhandl.)
- Kommunal (2004) *Personliga assistenters arbetsituation*. Stockholm: Kommunals medlemsutvecklingsenhet och Starck Design AB.
- Landelius, A-C. (2000) *Om soft law på det sociala skyddsområdet – en EG-rättslig studie*. Stockholm: Norstedts Juridik.
- Larson, R. (1993) Inledning. I: Andén, G., Wästberg Claesson, I. & Ekesteén, V. *Personlig assistans*. Täby: Larsons förlag.
- Larsson, L. (2002) *Barn med funktionshinder och deras familjer – intervjuer med åtta familjer i Mölndal om deras behov av stöd*. FoU i väst 2002.
- Larsson, M. & Larsson, S. (2004) *Att vara ett mänskligt hjälpmedel. En studie om att arbeta som personlig assistent*. Malmö: HAREC-PRESS.

- Larsson, M. (2005) *Personlig assistans på brukarens, assistentens eller bådas villkor?* Rapport 2005:1, FoU-Skåne, Svenska kommunförbundet.
- Lehrberg, B. (1993) *Praktisk juridisk metod*. Uppsala: Iustus förlag AB.
- Lehrberg, B. (2006) *Praktisk juridisk metod*. Inst. För bank och affärsjuridik AB.
- Lewin, B. (1998) *Funktionshinder och medborgarskap*. Uppsala: Department of Public Health Sciences, Section of Social Medicine (akad. avhandl.)
- Lindqvist, R. (2007) *Funktionshindrade i välfärdssamhället*. Malmö: Gleerups Utbildnings AB.
- Löfmarck, M (1988) Förarbeten. I: Bernitz, U. m.fl. (red) *Finna rätt – Juristens källmaterial och arbetsmetoder*. Stockholm: Juristförlaget.
- Marklund, S. (1997) Svensk socialpolitik i förändring. I: *Välfärd och ojämlikhet i 20 års perspektiv, 1975-1995*. Rapport 91. Stockholm: Statistiska Centralbyrån.
- Marshall, T.H. (1963/1950) *Citizenship and Social Class. I Sociology at the Crossroads and other essays*. London: Heineman.
- Mathiesen, T. (2005) *Rätten i samhället. En introduktion till rättsociologin*. Lund: Studentlitteratur.
- Meeuwisse, A. (1997) *Vänskap och organisering. En studie av Fountain House-rörelsen*. Lund: Arkiv förlag. (akad. avhandling).
- Meeuwisse, A. (2007) Sociala kategoriseringar, ojämlikhet och motståndsstrategier. I: Svensson, K. (red) *Normer och normalitet i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Merriam, S.B. (1994) *Fallstudien som forskningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Morris, J. (1993) *Community Care or Independent Living*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Nationalencyklopedin, NE, (1994) www.ne.se
- Nirje, B. (1970) The normalization principle – implications and comments. The journal of mental subnormality. I B. Nirje (1992) *The normalization principle papers*. Uppsala: Centre for handicap research, Uppsala University.
- Nord, L. (2001) Juridik och politik- om juristers syn på sociala rättigheters grundlagsställning. I: Gunner, G. & Spiliopoulou Åkermark,

- S. (red) *Mänskliga rättigheter – aktuella forskningsfrågor*. Stockholm: Iustus Förlag AB.
- Oliver, M. (1993) *The Politics of Disablement*. Hampshire: Macmillan.
 - Panican, A. (2007) *Rättighet och Rättvisa. Användbarhet av rättighet och rättvisa i sociala projekt*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet. (akad. avhandling).
 - Panican, A. & Sunesson, S. (2004). *Det skiftande värdet av rättigheter*. Lund: Workning-paper serien 2004:1, Socialhögskolan, Lunds universitet.
 - Peters, B.G. (1998) *Comparative Politics. Theory and Methods*. London: MacMillian Press.
 - Peterson, G (2000) Generell och specifik lagstiftning. I: Tideman, M. (red) *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur.
 - Peczenik, A. (1974) *Juridikens metodproblem*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
 - Peczenik, A. (1990) *Juridisk argumentation – en lärobok i allmän rättslära*. Stockholm: Norstedts förlag.
 - Peczenik, A. (1995) *Vad är rätt? Om demokrati, rättssäkerhet, etik och juridisk argumentation*. Stockholm: Norstedts Juridik AB.
 - Pfannenstill, A. (2002) *Rättssociologiska studier inom området autism. Rättsanvändning i en konkurrerande kunskapsmiljö*. Lund Studies in Sociology of Law. Lund: Sociologiska institutionen, Lunds universitet. (akad. avhandling).
 - Rasmusson, B. (2007) Barns villkor och rättigheter i globalt perspektiv. I: Svensson, K. (red) *Normer och normalitet i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
 - Renström, I. (1998/2005) Överklaganden till förvaltningsdomstolar. I: Bengtsson, H. (red.), *Politik, lag och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
 - Sandvin, J. (1992) *Fra normalisering til sosial integrasjon. I: Sandvin, J (red) Mot normalt – omsorgsideologier i forandring*. Oslo: Kommuneforlaget.
 - Simmonds, N. (1994) *Juridiska principfrågor*. Stockholm: Norstedts.
 - Sjöberg, M. (1997) *I första hand kvinna. Valfärdsprojektet*. Stockholm: Norstedts förlag.

- Skär, L. (2002) *Barn och ungdomar med rörelsehinder – deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter*. Luleå: Inst. För Arbetsvetenskap. Luleå tekniska universitet. (akad. avhandl.)
- Staaf, A. (2005) *Rättssäkerhet och tvångsvård. En rättsociologisk studie*. Lund Studies in Sociology of Law. Lund: Sociologiska institutionen, Lunds universitet. (akad. avhandl.)
- Strömholm, S. (1988) *Rätt, rättskällor och rättstillämpning. En lärobok i allmän rättslära*. Stockholm: Norstedts.
- Strömholm, S. (1996) *Rätt, rättskällor och rättstillämpning. En lärobok i allmän rättslära*. Stockholm: Norstedts Juridik.
- Svenska akademins ordbok (2008) www.saob.se
- Svensson, G. (2000) *Skälig levnadsnivå och goda levnadsvillkor. Bedömning i förvaltningsdomstolar och socialnämnder*. Stockholm: Norstedts Juridik.
- Svensson, K. (2007) Normer, normalitet och normalisering. I: Svensson, K. (red) *Normer och normalitet i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Söder, M. (1992) Normalisering och Integrering – omsorgsideologier i et samfunn i endring. I: Sandvin, J (red) *Mot normalt – omsorgsideologier i förändring*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Söder, M. (2003) *Bakgrund*. I: Nirje, B. Normaliseringsprincipen. Lund: Studentlitteratur.
- Tideman, M. (2000a) *Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur. (akad. avhandling).
- Tideman, M. (2000b) *Levnadsvillkor för funktionshindrade*. I: Tideman, M. (red) *Funktionshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur.
- Therborn, G. (1993) *Normens vägar och frågetecken*. I Sociologisk forskning 1993 nr 2.
- Tolonen, J. (2003) Rättsvetenskapens utveckling i Finland efter kriget. *Retfaerd. Nordisk tidskrift for ret og samfund*. Nr 3 s. 51-62.
- Vahlne Westerhäll, L. (2002) *Den starka statens fall? En rättsvetenskaplig studie av svensk social trygghet 1950-2000*. Stockholm: Norstedt Juridik AB.

- Warnling-Nerep, W (1999) *En introduktion till förvaltningsrätten*. Stockholm: Norstedts Juridik AB
- Wolmesjö, M. (2007) Diskriminering av personer med funktionshinder. Full delaktighet och tillgänglighet – en mänsklig rättighet. I: Staaf, A. & Zanderin, L. (red) *Mänskliga rättigheter i svensk belysning*. Malmö: Liber,
- Yin, R.K. (1994) *Case Study Research: Design and methods*. London: Sage.
- Yttrande över Handikapputredningens betänkande (dir.nr L 0005 91)
- Åkerström, M., Jacobsson, K. & Wästerfors, D. (2004) Reanalysis of Earlier Collected Material. In: Seale, C, Gobo, G., Gubrium, J F. & Silverman, D. *Qualitative research practice*. London: Sage.
- Åström, K. (1988) *Socialtjänstlagen i politik och förvaltning*. En studie av parallella normbildningsprocesser. Lund University Press, Lund. (akad. avhandl.)
- Åström, K. (2000) Förändringar och förskjutningar i välfärdens rättsliga reglering under 1990-talet. I: Szebehely, M. (red) *Välfärd, vård och omsorg*. Antologi från Kommittén välfärdsbokslut. SOU 2000:38.
- Åström, K. (2005a) Normbildning och beslutsfattande. I: Bengtsson, H. (red) *Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform*. Lund: Studentlitteratur.
- Åström, K. (2005b) Funktionshindrade mellan SoL och LSS. I: Bengtsson, H. (red.) *Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform*. Lund: Studentlitteratur.
- Östnäs, A. (2007) Norm och normalisering inom handikappvetenskap och handikappidrott. I: Svensson, K. (red) *Normer och normalitet i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Offentligt tryck

- Handikappombudsmannen, HO (2004) *Diskriminering och tillgänglighet. Rapport till Diskrimineringskommittén*. www.ho.se
- Huvuddirektiv (dir.1988:53) *om samhällets stöd till människor med funktionshinder*
- Prop. 1979/80:1, *om socialtjänst*

- Prop. 1984/85:176 med förslag till lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl.
- Prop.1990/91:14 om ansvaret för service och vård till äldre och handikappade
- Prop. 1992/93:159 lag om stöd och service till vissa funktionshindrade
- Prop.1994/95:77 vissa frågor om personlig assistans och om kostnadsansvar för insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade
- Prop.1995/96:146 vissa frågor om personlig assistans
- Prop.1996/97: 146 vissa frågor om personlig assistans
- Prop. 1998/99:4 stärkt patientinflytande.
- Regeringsskrivelse 1986/87:161 uppföljning av det nationella handlingsprogrammet
- Riksförsäkringsverket (RFV analyserar 2001: 3) *Resurser att leva som andra – en analys av kostnadsutvecklingen inom assistansersättningen*. Stockholm: Riksförsäkringsverket
- Riksförsäkringsverket (RFV analyserar (2002:1). *Frihet och beroende. Personer med funktionshinder beskriver samhällets stöd*. Stockholm: Riksförsäkringsverket
- Riksförsäkringsverket (Vägledning 2002:9) *Assistansersättning*. Stockholm: Riksförsäkringsverket
- Riksrevisionsverket (1995) *Revisionsrapport 1995:57*
- Riksrevisionen (2004) *Personlig assistans till funktionshindrade (RiR 2004:7)*
- Socialdepartementet S 1998:03
- Socialdepartementet Ds 2001:72 *Rekrytering av personliga assistenter*
- Socialstyrelsen (1994) *Handikappreformen. Årsrapport 1994*. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1994:11
- Socialstyrelsen (1995) PM 8/2 1995:5.
- Socialstyrelsen (1997) *Individen och lagen – om domar och verkställighet*
- Socialstyrelsen (1997) *Personlig assistent – yrke med speciella förutsättningar* 1997:5.
- Socialstyrelsen (2003) *Statistik 2003*
- Socialstyrelsen (2003) *Socialtjänsten i Sverige. En översikt*. Stockholm: Socialstyrelsen

- Socialstyrelsen (2005) *Personlig assistans. En inventering av forskningsläget*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2007) *Personlig assistans som yrke*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2008-01-05) statistikdatabaser
- SOU 1964:43 *Social omvårdnad av handikappade*
- SOU 1976:20 *Kultur åt alla*
- SOU 1982:46 *Nationellt handlingsprogram*
- SOU 1989:54 *Rätt till gymnasieutbildning för svårt rörelsehindrade ungdomar*
- SOU 1990:19 *Handikapp och välfärd? – en lägesrapport*
- SOU 1990:2 *Överklagningsrätt och ekonomisk behovsprövning inom socialtjänsten*
- SOU 1991:46 *Handikapp Välfärd Rättvisa*
- SOU 1991:97 *En väg till delaktighet och inflytande – tolk för döva, dövblinda, vuxendöva, hörselskadade och talskadade*
- SOU 1992:52 *Ett samhälle för alla*
- SOU 1992:73 *Välfärd och valfrihet – service, stöd och vård för psykiskt störda*
- SOU 1995:126 *Kostnader för den statliga assistansersättningen*
- SOU 2007:73 *Kostnader för personlig assistans*
- Socialutskottets betänkande (SoU 1984/85:27)
- Socialutskottets betänkande (1990/91 SoU1)
- Socialutskottets betänkande (1995/96:SoU15)
- Tilläggsdirektiv (1988:65) *om gymnasieutbildning för svårt rörelsehindrade*
- United Nations (UN) (1983) *The UN World Programme of Action concerning Disabled Persons*, New York UN
- United Nations (UN) (1994) *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*

Material från Handikapputredningens sammanträden

- Sammanträdesprotokoll nr 1 den 7 december 1988
- Sammanträdesprotokoll nr 2 den 25 januari 1989
- Sammanträdesprotokoll nr 8 den 12-13 oktober 1989
- Sammanträdesprotokoll nr 9 den 8 november 1989

- PM nr 24 s.1 1989-12-15
- PM nr 24 s.2 1989-12-15
- PM nr 16 1989-10-18

Lagar

- Omsorgslagen (1967:940)
- Lag (1970:943) om arbetstid m.m. i husligt arbete
- Lag (1974:12) om anställningsskydd
- Lag (1974:13) om anställningsfrämjande åtgärder
- Regeringsformen (RF) 1974:152
- Hälso- och sjukvårdslag (1982:763)
- Jämställdhetslag (1991:433)
- Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade
- Lag (1993:389) om assistansersättning
- SFS (1994:1219)
- Lag (1999:130) om åtgärder mot diskriminering i arbetslivet på grund av etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning
- Lag (1999:132) om förbud mot diskriminering i arbetslivet på grund av funktionshinder
- Socialtjänstlag (2001:453)

Konventioner

- Den europeiska konventionen angående om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (Europakonventionen) (1950)
- FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna (1948)
- FN:s internationella konvention om medborgerliga och politiska rättigheter (1966)
- FN:s internationella konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter (1966)
- FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionshinder (A/61/611) (2006)

Rättsfall

- RÅ not 1997 not 60
- RÅ 1997 not 165

- RÅ ref 1997 ref 23
- RÅ 1997 ref 28
- RÅ 2000 ref 11
- RÅ 2000 not 97
- RÅ 2003 ref 33
- RÅ 2004 ref 31
- RÅ 2004 ref 90

Tidningsartiklar

- Sydsvenska Dagbladet 2008-08-09: *Minskat stöd till LSS väntas.*

Pressmeddelande

- Den 30 mars 2007, Socialdepartementet, Maria Larsson: *Historisk FN-konvention om funktionshindrade personers rättigheter.*

Lund Dissertations in Social Work

1. Svensson, Kerstin (2001) *I stället för fängelse? En studie av vårdande makt, straff och socialt arbete i frivård*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
2. Jönson, Håkan (2001) *Det moderna åldrandet. Pensionärsorganisationernas bilder av äldre 1941-1995*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
3. Habermann, Ulla (2001) *En postmoderne helgen? Om motiver til frivillighed*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
4. Jarhag, Sven (2001) *Planering eller frigörelse? En studie om bemyndigande*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
5. Tops, Dolf (2001) *A society with or without drugs? Continuity and change in drug policies in Sweden and the Netherlands*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
6. Montesino, Norma (2002) *Zigenarfrågan. Intervention och romantik*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
7. Nieminen Kristofersson, Tuija (2002) *Krisgrupper och spontant stöd. Om insatser efter branden i Göteborg 1998*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
8. Laanemets, Leili (2002) *Skapandet av feminititet. Om kvinnor i missbrukarbehandling*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet
9. Magnusson, Jan (2002) *Ny situation - ny organisation. Gatutidningen Situation Sthlm 1995-2000*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
10. Johnsson, Eva (2002) *Självordsförsök bland narkotikamissbrukare*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
11. Skytte, Marianne (2002) *Anbringelse af etniske minoritetsbørn. Om socialarbejderes vurderinger og handlinger*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
12. Trulsson, Karin (2003) *Konturer av ett kvinnligt fält. Om missbrukande kvinnors möte i familjeliv och behandling*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.

13. Bangura Arvidsson, Maria (2003) *Ifrågasatta fäder. Olika bilder av fäder till socialt utsatta barn.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
14. Jönsson, Leif R. (2003) *Arbetslöshet, ekonomi och skam. Om att vara arbetslös i dagens Sverige.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
15. Ingvad, Bengt (2003) *Omsorg och relationer. Om det känslomässiga samspelet i hemtjänsten.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
16. Hedblom, Agneta (2004) *Aktiveringspolitikens Janusansikte. En studie av differentiering, inklusion och marginalisering.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
17. Blomberg, Staffan (2004) *Specialiserad biståndshandläggning inom den kommunala äldreomsorgen. Genomförandet av en organisationsreform och dess praktik.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
18. Granér, Rolf (2004) *Patrullerande polisens yrkeskultur.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
19. Giertz, Anders (2004) *Making the poor work. Social assistance and activation programs in Sweden.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
20. Hjort, Torbjörn (2004) *Nödvändighetens pris. Konsumtion och knapphet bland barnfamiljer.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
21. Wolmesjö, Maria (2005) *Ledningsfunktion i omvandling. Om förändringar av yrkesrollen för första linjens chefer inom den kommunala äldre- och handikappomsorgen.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
22. Hjortsjö, Maria (2005) *Med samarbete i sikte. Om samordnade insatser och samlokaliserade familjecentraler.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
23. Elvhage, Gudrun (2006) *Projekt som retorik och praktik. Om utvecklingsarbetete på särskilda ungdomshem.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
24. Olsson, Martin (2007) *Unga vuxna med en historia av uppförandestörning. En långtidsuppföljning med ett salutogent och ekologiskt perspektiv.* Lund: Socialhögskolan,

Lunds universitet.

25. Panican, Alexandru (2007) *Rättighet och Rättvisa. Användbarheten av rättighet och rättvisa i sociala projekt.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
26. Raunkiær, Mette (2007) *At være døende hjemme. Hverdagsliv och idealer.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
27. Ulmestig, Rickard (2007) *På gränsen till fattigvård. En studie om arbetsmarknadspolitik och socialbidrag.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
28. Liedgren Dobronravoff, Pernilla (2007) *Att bli, att vara och att ha varit. Om ingångar i och utgångar ur Jehovas vittnen.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
29. Ponnert, Lina (2007) *Mellan klient och rättsystem. Tvångsvård av barn och unga ur socialsekreterares perspektiv.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
30. Gassne, Jan (2008) *Salutogenes, Kasam och socionomer.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
31. Righard, Erica (2008) *The welfare mobility dilemma. Transnational strategies and national structuring at crossroads.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
32. Larsson, Monica (2008) *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.