



LUND UNIVERSITY

LSS – Fusk och skenande kostnader eller en livsviktig rättighetslag?

Knutsson, Hans; Svensson Chowdhury, Matilda

2021

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Knutsson, H., & Svensson Chowdhury, M. (2021). *LSS – Fusk och skenande kostnader eller en livsviktig rättighetslag?* (KEFU skriftserie; No. 2021:5). KEFU.

Total number of authors:

2

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

Hans Knutsson
Matilda Svensson Chowdhury

**LSS – FUSK OCH SKENANDE KOSTNADER ELLER EN
LIVSVIKTIG RÄTTIGHETSLAG?**

SKRIFTSERIE 2021:5



EKONOMIHÖGSKOLAN VID LUNDS UNIVERSITET

FÖRORD

Reformer inom offentlig sektor tenderar att mobilisera både krafter för en förändring och motkrafter. Dessa krafter följer vanligtvis inte Newtons tredje lag utan verkar ofta med varierande intensitet över tid. Motiven till detta kan variera från reform till reform och skapar bland annat osäkerhet kring reformers långsiktiga konsekvenser. Då reformer i offentlig sektor många gånger är tänkta att få just långsiktiga konsekvenser för de som berörs är forskning som utifrån olika ansatser följer och analyserar reformers olika krafter och motkrafter angelägen.

I denna rapport står LSS-reformen och insatsen personlig assistans (Lag 1993:387) i fokus. Detta är en reform som diskuterats intensivt under en längre tid. I rapporten visas hur olika målkonflikter över tid påverkat reformens innehåll och tillämpning. Detta har enligt författarna skapat en fragmenterad reform där många oklarheter återstår som påverkar livskvalitén för dem som reformen riktar sig till.

Projektet har finansierats av av KEFU. Rapportens innehåll och struktur har diskuterats tillsammans med författarna inom ramen för skriftseriens redaktionella stöd innan den formaterats för publicering i KEFUs skriftserie. Som brukligt svarar författarna själva för de värderingar som görs i rapporten.

Lund i december

Ulf Ramberg

KEFU

Innehållsförteckning

<i>Förord</i>	1
<i>Introduktion</i>	3
Kapitel 1 LSS, personlig assistans och “skenande kostnader”	4
1.1 <i>Oförändrad reform, förändrad rättspraxis: förändrat projektsyfte</i>	6
1.2 <i>Syfte och metod</i>	7
Kapitel 2 Kraften i politisk reform och motkraften	9
2.1 <i>Framväxten av en modern funktionshinderpolitik</i>	9
2.2 <i>Lagen om stöd och service ändrar skepnad</i>	14
2.3 <i>Funktionshinderrörelsens reaktioner</i>	22
Kapitel 3 Vad händer - en politisk kursändring i en förvaltningsmässig strömning	25
3.1 <i>Förvaltningskultur i förändring</i>	25
3.2 <i>Minskat antal assistansberättigade - Försäkringskassans analys</i>	28
3.3 <i>Ekonomisk-organisatoriska konsekvenser av hårdare rättspraxis</i>	29
Kapitel 4 Målkonflikten i LSS - en fråga om ömsesidigt bristande förtroende	31
4.1 <i>Från konkurrens till reglering - men ingen tillit</i>	31
4.2 <i>Framåt - mot vad?</i>	32
<i>Källförteckning</i>	33

INTRODUKTION

Politik är att vilja, hävdade en gång Olof Palme. Politiska reformer är ett uttryck för en ambition, i förlängningen ett mål, för samhällsutvecklingen. Ett samhälle består i sig av olika viljor och vår svenska demokrati ger vart fjärde år i uppdrag åt en politisk majoritet att genomdriva majoritetens vilja. Men politik beskrivs också som grundad i konflikt mellan olika viljor, med kompromissen som konfliktlösningsmetod. Politisk reform innebär med andra ord också ett behov av att hantera målkonflikter.

Denna rapport beskriver hur ”en milstolpe inom den svenska välfärds- och funktionshinderpolitiken” (Näsman 2016), den svenska LSS-reformen (Lag 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade) under ett antal år från mitten av 2010-talet och framåt var föremål för intensiv uppmärksamhet där politiker, tjänstemän och det byråkratiska systemet, å ena sidan, och brukare och deras anhöriga å den andra sidan, intog ofta helt motsatta positioner och kämpade om tolkningsföreträde. I media fick frågor som gynnade respektive sida uppmärksamhet. Rapportering om höga kostnader för personlig assistans och om hur mindre nogräknade aktörer ägnade sig åt omfattande bedrägerier med statlig assistansersättning varvades med rapportering om hur nedskärningar drabbade funktionsnedsatta och deras anhöriga.

Det skulle kunna hävdas att historien om LSS och personlig assistans är en fallstudie i målkonfliktshantering, där regering och myndigheter har stramat åt tillämpningen av LSS, samtidigt som funktionsnedsatta och deras företrädare har slagits för sin rätt till ett liv som andra. Denna rapport avser att beskriva och diskutera hur debatt, politiska beslut och funktionshinderrörelsens behov och förväntningar kom till uttryck när det gäller LSS och personlig assistans under mitten och slutet av 2010-talet. Förloppet är en studie av krafter och motkrafter, också känt som isostatisk jämvikt, där politiska krafter har mötts av motkrafter från engagerade funktionshinderorganisationer och deras företrädare. Media har här spelat en viktig roll som förmedlare av information mellan dem, men också till en röstberättigad allmänhet. I rapporten blir det tydligt att och hur jämvikt inte är ett permanent fixt tillstånd utan ett tillstånd som upprätthålls av olika krafter. Av det kan vi konstatera att den här rapporten är en beskrivning av ett pågående förändringsförlopp som inte kommer att upphöra. Sista ordet är inte sagt.

Kapitel 1

LSS, PERSONLIG ASSISTANS OCH “SKENANDE KOSTNADER”

En stor andel av Sveriges befolkning har en eller flera funktionsnedsättningar. I SCB:s statistik tas till exempel åldrande upp som en funktionsnedsättning, likaså läs- och skrivsvårigheter och psykisk ohälsa. Syn, hörsel, tal, förståelse och rörelseförmåga är annars vanliga funktioner som avses då funktionsnedsättningar kommer på tal. Socialstyrelsen definierar *funktionsnedsättning* som en ”nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga”. Det ska inte blandas samman med *funktionshinder*, som i stället är ”den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen” (www.socialstyrelsen.se). I Sverige råder alltså det miljörelaterade funktionshinderbegreppet och det är denna syn, det vill säga att själva hindret inte ligger hos personen med nedsatt funktionsförmåga utan i den omgivande miljön, som styr funktionshinderpolitiken.

LSS inleds med en portalparagraf som talar om vem som har rätt till stöd och service enligt lagen. Lagen har nio olika insatser riktade till tre olika ”personkretsar” där olika typer av funktionsnedsättning, deras svårighetsgrader samt hur funktionsnedsättningen uppstått definierar respektive krets. Gemensamt för människor i dessa tre kategorier är att de genom lagen uttalat ska ges ”möjlighet att leva som andra.” (§5, LSS).

Huvudmannaskapet för de olika insatserna åvilar kommunsektorn, som beslutar, utför och finansierar stor del av insatserna. Ett väsentligt undantag är insatsen personlig assistans. Personlig assistans utgör en central del av LSS och kostade 2020 totalt knappt 40 miljarder, varav ca 16 miljarder betalades av kommunerna. Personlig assistans kan beviljas och finansieras av staten via Försäkringskassans ”*assistansersättning*” till berättigade individer eller av kommunerna som beviljar ”*personlig assistans*”. Har en sökande 20 timmar eller mer av grundläggande behov av stöd kan assistansersättning beviljas av Försäkringskassan. Kommunerna kan bevilja personlig assistans oberoende av Försäkringskassan och har ett finansieringsansvar för de första 20 timmarna per vecka, oavsett vem som beviljar timmarna. All tid över 20 timmar som beviljats av Försäkringskassan finansieras

av statliga skatteintäkter. Med den beviljade ersättningen kan den assistansberättigade välja och betala den “anordnare”, en privat, offentlig eller kooperativ assistansorganisation, som ska tillhandahålla assistansen.

LSS är en omfattande och betydelsefull reform, sett både ur nationalekonomiskt, välfärdsorganisatoriskt och samhällshistoriskt perspektiv. De flesta forskningsbidrag på området har gjorts inom socialt arbete (se exempelvis Egard 2011; 2018; 2020, Olin och Dunér 2018; 2019, Giertz 2012, Selander 2015). Det saknas samhällsekonomiska vetenskapliga studier inom ämnet, något som är uppseendeväckande med tanke på de stora förändringar avseende välfärdsekonomi (stora privatiseringar och en kommodifiering av samhällsresurser), styrning (ökad neoliberal styrning) och jämlikhet (ökad ojämlikhet) som skett i Sverige under de senaste decennierna (Norberg 2021).

Från statligt håll har LSS rönt stort intresse och det har bedömts att kunskap på området saknas, varför flertalet utredningar (både SOU:er och andra) gjorts (se t.ex. ISF, 2014; ISF, 2015; SOU 2021; SOU 2018; SOU, 2014; SOU, 2007; SOU, 2008 a och b; Knutsson, 2017a; Westerberg, 2016, 2017). En stor del av dessa utredningar har fokuserat på fusk och felaktiga betalningar. De uppskattningar av fuskets omfattning som har gjorts har genomgående skett på högst icke-vetenskapliga sätt, vilket visats av Altermark och Nilsson (2017). En väsentlig orsak till varför utredningar om olika aspekter av LSS och personlig assistans fortsätter kan sägas vara att LSS å ena sidan är kostsam, å andra sidan är något av en ”experimentreform” med höga välfärdsambitioner (Knutsson, 2017 b och c). Olika mål står i konflikt med varandra.

Konflikten kring LSS, och särskilt insatsen personlig assistans, har således alltsedan lagens införande 1994 kretsat kring att reformen är för dyr och en särskilt dryg utgiftspost för staten (Brennan et al 2016). Egard och Hedvall (2021) skriver att den stora efterfrågan på stödet redan från början skapat större kostnader än beräknat, vilket i sin tur “väckt frågor om bristande kontroll, överutnyttjande, och bedrägeri”. Frågan om överutnyttjande och bristande kontroll har särskilt fokuserats under det senaste decenniet. Med andra ord kan man, som Brennan et al (2016) gör, se det som att LSS blivit “ett offer för sin egen framgång”. Ända sedan starten har alltså kostnadsargument mot reformen förekommit och besparingar eftersträvat.

1.1 OFÖRÄNDRAD REFORM, FÖRÄNDRAD RÄTTSPRAXIS: FÖRÄNDRAT PROJEKTSYFTE

Antalet personer med personlig assistans ökade varje år från lagens införande fram till 2015. Från 2015 fram till idag har den personliga assistansen i stället minskat sett till antalet personer som har tillgång till insatsen (<https://assistanskoll.se/assistans-statistik.php#one>). Detta beror på förändringar i rättspraxis vilka lett till en trend med ett ökande antal beslut som drar in statlig assistansersättning. En observerad konsekvens är att tidigare assistansberättigade i stället erbjuds olika kommunalt finansierade insatser, bland andra personlig assistans, kommunalt LSS-boende, m.fl. (SVT, 2018; Knutsson och Svensson Chowdhury, 2018).

Den utveckling som föranledde projektansökan hade pågått under ett antal år, med två underliggande strömningar: 1) allt lägre antal *statligt finansierade* assistansstimmar beviljades och 2) alltmer och allt fler olika *kommunalt finansierade* insatser ersatte den statliga assistansersättningen som huvudsaklig insats för funktionsnedsatta personer med stort behov av stöd och service. Vi frågade oss hur kommunerna skulle påverkas i denna förändringsprocess. Hur skulle de agera när Försäkringskassans allt stramare rättspraxis tvingade personer att söka assistans hos dem i stället?

I en av de senare statliga utredningarna om LSS, *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen* (SOU 2018:88), som också hade besparing på området som uttalat mål, föreslogs att insatsen personlig assistans för barn och ungdomar skulle brytas upp och i princip ersättas med kommunala insatser. Vid tiden för ansökan till detta projekt fanns det således goda skäl att tänka att utvecklingen mot att färre sökande tilldelades personlig assistans skulle fortsätta. En sådan förändring hade tveklöst ställt stora krav på den kommunala organisationen att finansiera och utföra ett välfärdsuppdrag som idag i stor omfattning finansieras av staten och utförs av privata assistansanordnare (se t.ex. Roos, 2018).

Ursprungligt syfte med projektet var således att kartlägga och analysera kommunernas beslut gällande personlig assistans och alternativa insatser för att tillhandahålla stöd och service åt personer med omfattande behov av stöd och service när dessa fått statligt avslag. Tidigt i processen stod det dock klart att syftet var, om inte helt överspelat, så åtminstone inte längre lika angeläget att studera. På kort tid skedde ett antal förändringar vilka upplevdes som lättnader för de berörda. Redan innan utredningen *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen*

(SOU 2018:88), överlämnades till regeringen hade något hänt med den politiska hållningen gentemot personlig assistans. Den 14 november 2017 pausades de tidigare regelmässiga tvåårsomprovningarna som Försäkringskassan gjorde av alla beslut gällande assistansersättning. Samtidigt infördes rätten till personlig assistans för väntetid, beredskap och för tid mellan insatser, något som dittills inte sågs vara berättigande till assistansersättning. Kort före ursprunglig slutpunkt för utredningen (som var satt till 1 oktober 2018) ändrades dessutom direktiven. Utredningen gavs mer tid och nu var det tidigare så centrala besparingskravet i utredningen borttaget. I januari 2019 överlämnades den färdiga utredningen, och mer eller mindre omedelbart efter överlämnandet gjorde regeringen klart att det inte var aktuellt att genomdriva de förslag som utredningen redovisade.

1.2 SYFTE OCH METOD

Ovanstående förändrade politiska hållning har inte uppstått i ett vakuum. Denna rapport syftar till att beskriva och diskutera hur debatt och politiska initiativ och beslut om LSS och personlig assistans, samt motreaktioner på dessa, har ändrat karaktär med fokus på perioden 2015-2021. Motivet att göra detta står att finna i en önskan att dokumentera och analysera hur politik och opinion hittills har påverkat varandra i frågan om LSS och personlig assistans. Vi beskriver i rapporten två parallella skeenden, å ena sidan det politiska skeendet, å andra sidan opinionsbildningen från företrädesvis funktionshinderrörelsen. Vi ställer på så vis två olika, sammanflätade och ömsesidigt beroende, narrativ mot varandra och visar därigenom hur de båda skeendena påverkat varandra.

Frågorna vi ställer oss i arbetet är

- vilka huvudsakliga händelser är det som präglar den personliga assistansens utveckling över tid och
- hur kan utvecklingen förstås utifrån dels ett ekonomiskt, dels ett förvaltningsorganisatoriskt, perspektiv?

Data har främst hämtats ur sekundärkällor, framför allt statliga offentliga utredningar, men också från vetenskapliga publikationer, andra tryckta källor, nyhetsrapportering och information på hemsidor. Intervjuer med nio olika berörda kommunala tjänstepersoner har också genomförts.

Vi inleder rapporten med att återge bakgrunden till och framväxten av LSS-reformen. Därefter beskriver vi hur rättspraxis utvecklades mellan 2009 och 2018 och hur myndigheter men också regering tog olika initiativ under parollen ”ta kontroll över de skenande kostnaderna för personlig assistans”. Efter denna

politiska och förvaltningsfokuserade redogörelse går vi vidare till att beskriva hur funktionshinderrörelsen under samma period agerade i form av olika demonstrationer och kampanjer i syfte att synliggöra konsekvenserna av åtstramningarna för de funktionsnedsatta människorna. Därefter sätter vi in förloppet i dels ett ekonomiskt sammanhang, dels ett mer övergripande sammanhang av förvaltningskultur. Avslutningsvis diskuterar vi hur dessa skeenden kan sägas vara ett kort tidsmässigt utsnitt ur en ständigt pågående målkonflikt där frågorna ”vad” och ”hur” aldrig kan besvaras isolerat från varandra.

Kapitel 2

KRAFTEN I POLITISK REFORM – OCH MOTKRAFTEN

I detta kapitel återger vi bakgrunden till och framväxten av LSS-reformen, i grund och botten en modern funktionshinderpolitik. Därefter beskriver vi hur det redan från start uppstod en målkonflikt mellan resurser och rättigheter men hur denna över tid ändrade skepnad genom olika rättsprocesser, myndighetsbeslut och regeringsinitiativ.

2.1 FRAMVÄXTEN AV EN MODERN FUNKTIONSHINDERPOLITIK

Här behandlar vi framför allt den personliga assistansens historia från dess implementering år 1994 fram till idag. Att skriva historia betyder att dra upp gränser som egentligen inte existerar och att inte nämna något av det som skedde innan 1994 vore inte bara att utarma berättelsen, det vore också att göra den mindre förståelig. Därför tar vi i denna beskrivning avstamp i den svenska efterkrigstiden. Visserligen brukar välfärdsstatens ideologiska genombrott placeras i det svenska 1930-talet, men som andra forskare påpekat genomfördes flera av välfärdsreformerna först under efterkrigstiden (Axelsson 2004).

BAKGRUNDEN TILL LSS

I det första betänkandet från den statliga utredningen *Kommittén för partiellt arbetsföra*, som släpptes 1946, föreslogs att det vore en god idé att staten tillvaratog de partiellt arbetsföras arbetsförmåga som en reservarbetskraft (SOU 1946:24). Utredningens ambition har beskrivits som att ge funktionshindrade möjligheter att ”på så lika villkor som möjligt” delta i arbetsmarknaden (Lindkvist 2012), men bakgrunden till denna inställning handlade om att minska bristen på arbetskraft och inte huvudsakligen om att verka frigörande för människor med funktionsnedsättningar. Kommitténs varande sammanföll i tid med de stora polioepidemierna i Sverige (Axelsson 2004; Svensson 2012) samt därpå följande utbyggnad och förändring av “vanförevården”. Denna hade sedan 1800-talet drivits filantropiskt men staten tog allt större ansvar under 1900-talets första decennier. Resultatet blev att stora institutioner, så kallade vanföreanstalter – en slags

internatskola för barn med fysiska funktionsnedsättningar, byggdes, men också att staten på ett mer övergripande sätt tog ett större ansvar för befolkningens hälsa. Med utökade möjligheter till vård och så småningom ekonomisk kompensation, kunde staten så att säga *ge liv* och i gengäld räkna med en arbetsduglig befolkning (Axelsson 2004; Svensson 2012). Det blev en förväntan och ett krav att individen skulle kunna försörja sig själv och sin familj och begreppet ”arbetsvård” lanserades som ett sätt att ”hjälpa de partiellt arbetsföra till ett produktivt arbete” (Ericsson 2005). Under de följande decennierna genomfördes flera stora arbetsmarknads- och socialpolitiska åtgärder, men utan att de stora institutionernas verksamheter ifrågasattes. Barnbidrag, fri skollunch, subventionerad kroppssjukvård centraliserad till storsjukhus, sjukförsäkring, folkpension, allmän tjänstepension, hemtjänst, föräldraförsäkring, lag om kommunal barnomsorg, handikappersättning (idag merkostnadsersättning) – dessa reformer infördes alla under den tid som kallas ”de gyllene åren” (ca 1935-1975). Detta var dock också en tid då många människor fortfarande tvingades leva mer eller mindre avskilda från resten av samhället inne på de stora institutionerna. Detta gällde mentalsjukhusen, ”sinnesslöanstalterna” och även vanförestalterna.

Under 1960-talet skedde tre tydliga förändringar som var tätt knutna till varandra och som tillsammans kom att leda till förbättringar för människor med funktionsnedsättningar. Det handlar för det första om välfärdssamhällets ytterligare utveckling, för det andra om handikapporganisationernas framväxt och för det tredje om ett samhällsklimat med generellt ökande fokus på jämlikhet.

Välfärdsstatens utveckling möjliggjordes av den ekonomiska tillväxten och den låga arbetslösheten, vilket skapade potential för expanderandet av den offentliga sektorn under 1960- och 1970-talen. Samtidigt som det skedde en avveckling av de stora institutionerna, vilka under samma tak samlade undervisning, boende och omvårdnad (Persson Bergvall och Sjöberg 2012), byggdes skola och sjukvård ut, och i stort sett samtliga välfärdssystem ökade i omfattning (Lindkvist 2012). Detta sammanföll med att flera så kallade handikapporganisationer flyttade fram positionerna bland annat genom att rikta sitt arbete tydligare utåt, samtidigt som mer radikala organisationer startades som exempelvis Independent Living. FUB (Riksförbundet för barn, unga och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning/utvecklingsstörning), som startats 1956, började förändras under sent 1960-tal. Efter att 1968 ha organiserat en konferens för ungdomar med så kallad utvecklingsstörning gavs medlemmar med intellektuella funktionsnedsättningar växande inflytande och 1976 fick de tillträde till förbundets

styrelse. Förändringar som dessa var hjälpta av det rådande samhällsklimatet som övergripande kan sägas ha varit kännetecknat av ökade jämlikhetssträvanden och ifrågasättande av gamla samhällsstrukturer.

År 1968 släpptes Wilhelm Ekensteens bok *På folkhemmets bakgård*. Den fick stor uppmärksamhet och ledde till att fler människor fick kännedom om den utsatthet som människor med funktionsnedsättningar levde under (Bengtsson 2004). Året därpå, 1969, var Ekensteen en av initiativtagarna till *Anti-handikapp*, en organisation som genom kreativt användande av musik och teater som påverkansmedel strävade efter att ändra synen på ”handikapp” från att vara en individuell egenskap till att böttna i samhällseliga brister. Både Ekensteens bok och organisationen han var med och startade drev således tesen att funktionsnedsättning alltid måste ses som något vilket skapas i relation till det omgivande samhället, något som idag avspeglas i begreppen funktionsnedsättning respektive funktionshinder. Avvecklingen av de stora institutionerna följde under 1970- och 1980-talen. År 1982 trädde den första versionen av socialtjänstlagen i kraft. Denna betonade en förebyggande och rättighetsinriktad socialtjänst, byggd på demokratisk grund.

IDÉN OM INDIVIDBASERAT STÖD FÖR FUNKTIONSNEDSATTA PERSONER TAR FORM

Starten för den svenska grenen av Independent Living hade tre ben; avinstitutionaliseringprocessen, den handikappolitik som tidigare organisationer drivit under lång tid och missnöjet med den upplevda otillräckliga service som gavs och som omöjliggjorde full delaktighet (Gough 1997). I Stockholm bildades organisationen STIL (Stockholmskooperativet för Independent Living) år 1984. Inspirationen hade hämtats från den amerikanska Independent Living-rörelsen som växte fram jämsides andra medborgarrörelser under 1960-talet (Gough 1997). 1989 bildades även en verksamhet i Göteborg. År 1986 initierade STIL en försöksverksamhet med organisering av stöd enligt Independent Livings idé – ett slags personlig assistans och 1989 slöts ett avtal med Stockholms kommun om att fortsätta i ordinarie verksamhet (Gough 1997). Adolf Ratzka, en av stiftarna till STIL, har beskrivit detta som en revolution för livsmöjligheterna för människor med funktionsnedsättning (SR, 2017).

Framväxten av STILs avtal med Stockholms kommun föregicks av att STIL 1986 utlyste en tävling, där den person som haft flest olika personer från hemtjänsten på

besök under en månad vann. Priset var ett årskort på Skansen. Den kvinna som vann tävlingen hade haft 67 olika personer hemma hos sig under en månad.

På Skansen fungerar det nämligen lite annorlunda. In i apburen kommer bara de personer som aporna godkänner och gillar. Och årskortet skulle ge vinnaren möjligheten att studera hur aporna på Skansen bär sig åt för att försäkra sig att bara de vårdare som de gillade skulle kunna komma in i deras bur. Och under det året skulle man alltså kunna studera hur aporna klarade nånting som vi människor inte klarade. (Sveriges radio 2017a)

1987 startades ett pilotprojekt, där 22 personer fick lov att använda kostnaden för deras hemtjänst till att anställa egen personal. Ratzka fortsätter:

Förändringen kom ju omedelbart, det vill säga, för de 22 personerna var ju det en enorm kick i tillvaron. Vi kunde anställa de som vi tyckte om och det blev ju ömsesidigt så klart, vi hade alltså bra folk som jobbade för oss, som vi kom bra överens med, som förstått vad vi behövde, som lyssnade till oss. Som inte kom med förutfattade meningar, eller som kom med direktiv uppifrån om vad som skulle göras och vad som inte skulle göras. Och till vilka tider. Vi kunde ta med våra assistenter ut på stan, och vi vistades dessutom mer på stan. Folk skulle ju kunna...kunde återuppta sina studier. Kunde börja tänka på att arbeta. Det fanns folk som började skaffa sig relationer. Och några få skaffade sig barn som resultat av det här. (Sveriges radio 2017a)

LSS föregicks närmast av 1985 års omsorgslag (1985:568), vilken började gälla 1986 och gällde ”särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl.”. Denna har kallats en rättighetslag då personer med vissa funktionsnedsättningar skulle ha rätt till vissa särskilda omsorger (Söder, 2019). Även andra faktorer bidrog till att LSS senare kom att lägga särskild betoning på stöd vid intellektuell funktionsnedsättning, även om den också riktar sig till vissa personer med mera omfattande fysisk eller psykisk funktionsnedsättning.

Under hösten 1988 tillsattes en utredningskommitté med syfte att utreda stödinsatser som kommuner och landsting gav människor med funktionsnedsättningar (Dir 1988:53). I direktivet angavs att utredningens huvuduppgift skulle vara att ”kartlägga och analysera de insatser för funktionshindrade som görs inom socialtjänsten samt habiliteringen och rehabiliteringen. /.../ Om kommittén finner att det föreligger brister i socialtjänstens och habiliteringens/rehabiliteringens insatser för dessa grupper, bör den lämna förslag som kan leda till förbättringar inom områdena och som innebär

att grupperna i framtiden bör kunna tillförsäkras ett väl fungerande stöd.” (Dir 1988:53) Som motivering hänvisades till målen med statens handikappolitik:

Utgångspunkten för handikappolitiken är principen om alla människors lika värde och lika rätt. Strävan är att utforma samhället så att det blir tillgängligt för alla medborgare. Innebörden av detta är att människor med funktionshinder skall beredas möjligheter att som andra få en god utbildning, delta i arbetslivet, ha ett tryggt och värdigt boende, kunna delta i olika fritids- och kulturaktiviteter och i övrigt leva ett aktivt och självständigt liv. Målet är att uppnå full delaktighet och jämlikhet. Det grundläggande ansvaret för att detta mål kan förverkligas åvilar samhället, dvs. staten, kommunerna och landstingen. (Dir. 1988:53)

I utredningens huvudbetänkande, *SOU 1991:46 Handikapp – Välfärd – Rättvisa*, presenterades förslagen om stöd och service till funktionsnedsatta. Dessa förslag kom att leda fram till att regeringen Bildt la en proposition om en ny rättighetslag:

I propositionen föreslås att en ny rättighetslag för personer med svåra funktionshinder införs; lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). LSS skall ersätta lagen (1985:568) om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl. (omsorgslagen) och lagen (1965:136) om elevhem för vissa rörelsehindrade m.fl. (elevhemslagen). (Proposition 1992/93:159)

1994 - LSS TRÄDER I KRAFT

Den 1 januari 1994 började lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) gälla. Detta sammanföll i tid ungefär med stängningarna av de sista stora institutionerna i landet. Lagen möjliggjorde flera olika hjälpinsatser varav en är den personliga assistansen. Syftet med lagen var att människor med funktionsnedsättningar skulle få möjlighet att leva som andra genom att i så stor utsträckning som möjligt idka självbestämmanderätt (Westerberg 2016). Vilka funktionsnedsättningar som avsågs i lagen och vilka behov som den funktionsnedsatte skulle ha rätt att få hjälp med kom under de kommande åren att specificeras. För att en individ ska få tillgång till någon av hjälpinsatserna krävs idag att hen dels tillhör någon av de tre personkretsarna¹, dels

¹ §1 LSS stipulerar inledningsvis vilka lagen riktar sig till i form av tre personkretsar eller kategorier: ”Denna lag innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller

att hen har grundläggande behov, det vill säga behov av hjälp med klädsel, andning (tillkom som behov i en lagändring 1 november 2019), att inta måltider, sköta hygien, kommunicera med andra eller behov av ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om brukaren”. Vad som ingår i det sista har varit omtvistat och föremål för en dom (HFD 2015, ref 46) i Högsta förvaltningsdomstolen, se nedan.

2.2 LAGEN OM STÖD OCH SERVICE ÄNDRAR SKEPNAD

I detta avsnitt beskriver vi hur LSS successivt har kommit att tillämpas striktare, både genom att myndigheter och kommuner har gjort snävare bedömningar av lagtextens innebörd och genom att sökanden, myndigheter och kommuner har vänt sig till domstolsväsendet för vägledning i besluten. Vi belyser också hur regeringen på olika sätt påverkade hur i första hand Försäkringskassan kom att luta sig mot flera domar från Högsta Förvaltningsdomstolen i sin myndighetsutövning. Sammantaget går vi här igenom flera olika verktyg som använts för att minska statens utgifter för assistansen och visar därmed hur tillgången till det som står i rättighetslagen LSS, möjligheten för människor med funktionsnedsättningar att leva ett liv som andra, har minskat.

RÄTTSPRAXIS OCH VÄGLEDANDE DOMAR

LSS trädde i kraft den 1 januari 1994. Redan från början ansågs reformen dyr och det var med knapp marginal som reformen antogs. Redan efter ett år stod det klart att personlig assistans, den huvudsakliga insatsen inom LSS, kostade mer än vad som beräknats, 3,7 miljarder i stället för 2,4 miljarder (SR 2017b). 2005 var kostnaden för statlig assistansersättning (exklusive kommunernas kostnad för personlig assistans) 14,3 miljarder, 2015 var den 29,8 miljarder för att sjunka kraftigt 2016 till 26,3 miljarder. Förra året, 2020, var kostnaden 28 miljarder. (www.assistanskoll.se/assistans-statistik.php#seven)

Som vi snart visar blev 2015 på många sätt en brytpunkt. 2016 inledde Försäkringskassan, på direkt uppdrag från regeringen, en tydlig offensiv mot vad som från regeringens sida beskrevs som en ohållbar kostnadsutveckling. På våren 2016 tillsattes också en statlig utredning, *Översyn av insatser enligt LSS och*

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.”

assistansersättningen, där regeringen efterfrågade en tulipanaros – förstärkt kvalitet, träffsäkerhet, helhetssyn och mångfald genom att sänka kostnaderna för personlig assistans (Kommittédirekt, 2016:40). Det som hände 2016 var att Försäkringskassan i ökad utsträckning började tillämpa en rad tidigare domar från Högsta förvaltningsdomstolen. Fyra domar kom att starkt påverka om och hur människor fick eller inte fick behålla sin assistansersättning från staten:

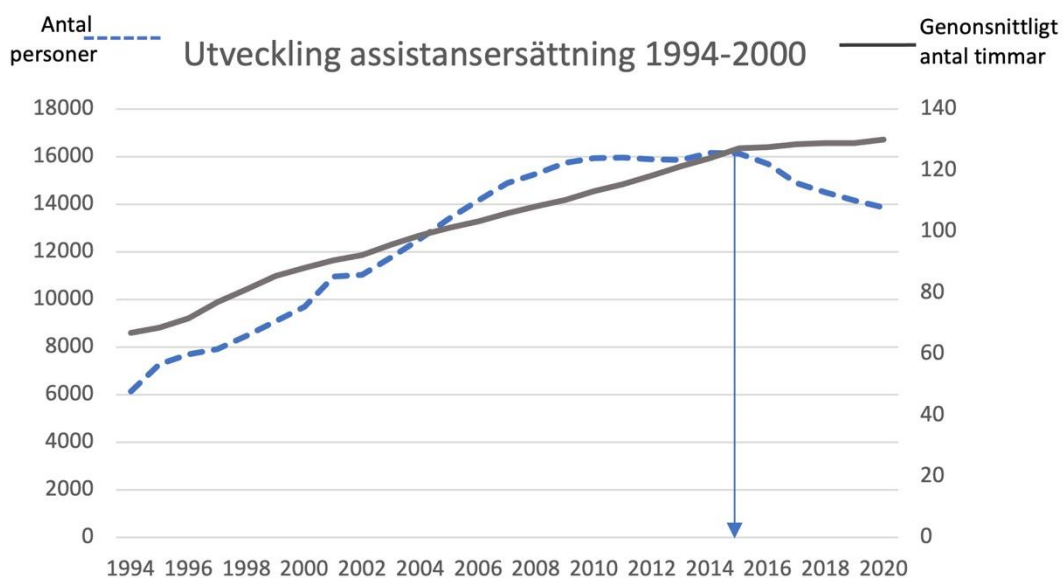
RÅ 2009, ref 57. I en dom i Regeringsrätten slogs fast att rätten till personlig assistans gäller endast om det avser insatser av mycket privat karaktär, definierade som åtgärder som är mycket känsliga för den personliga integriteten. En sökande fick avslag på ansökan om personlig assistans för hjälp med att förbereda måltider. Denna förberedande aktivitet bedömdes inte vara berättigande till personlig assistans då sökanden kunde äta själv – att förbereda en måltid är inte känsligt för den personliga integriteten. Det framfördes i domskälen att andra åtgärder än personlig assistans skulle kunna tillgodose behoven av att förbereda måltider.

HFD 2012 ref 41. I en dom i Högsta förvaltningsdomstolen avslogs en överklagan från en sökande med bindvävssjukdom och autism i behov av varma bad och massage för att lindra besvären av bindvävssjukdomen. Dessa behov befanns inte vara berättigande till assistansersättning utan bedömdes i stället omfattas av Hälso- och sjukvårdslagen.

HFD 2015, ref 46 I denna dom i Högsta förvaltningsdomstolen gällde det en persons tillsynsbehov och hjälp med andningsgymnastik föranledda av lungblödningar och andningsbesvär. Domstolen dömde att dessa behov ej berättigade till personlig assistans enligt LSS utan istället utgjorde behov som ska tillgodoses inom ramen för Hälso- och sjukvårdslagen. Skälet till domen angavs vara att endast då det rör sig om personer med psykisk funktionsnedsättning krävs ingående kunskaper om personen för att kunna tillgodose grundläggande behov hos denne. Endast under sådana omständigheter anses behov av tillsyn föreligga.

HFD 2017, ref 27 Denna dom från Högsta förvaltningsdomstolen gäller behov av transport till fritidsaktiviteter. Domstolen slog fast att den tid transport till fritidsaktiviteter tar inte ska vara berättigad till personlig assistans, även om personlig assistans är beviljad för själva utförandet av fritidsaktiviteten. Domen gjorde därmed klart att även om en person tillhör en av LSS tre personkretsar och har behov av stöd och service genom personlig assistans gäller detta endast så kallad aktiv tid.

Sammantaget kan dessa domar alla förstås som del i en allmän trend att ifrågasätta och kringskära tillämpningen av LSS. Beviljandet av personlig assistans för funktionsnedsatta personers olika behov började följaktligen också minska väsentligt 2015.



Figur 1: Antal personer med personlig assistans beviljad av Försäkringskassan sedan 1994. (www.forsakringskassan.se)

Utvecklingen av antal personer med beviljad assistansersättning ökade fram till och med 2015, varefter antalet har minskat (Figur 1). Även ökningen av den genomsnittliga tiden per vecka som beviljats personer avtog efter 2015. Samtidigt har den kommunalt beviljade assistansen ökat, men inte i motsvarande omfattning som minskningen av den statliga assistansersättningen (www.assistanskoll.se). Detta kan hänföras till att kommunerna har tagit över en stor del av de som sökt

statlig assistansersättning och då funnit personlig assistans den lämpligaste insatsen för att tillgodose den sökandes behov av stöd och service. Samtidigt har den förändrade rättspraxisen gjort det möjligt för kommunerna att i större utsträckning än tidigare avslå just assistansansökningar och i stället erbjuda annan kommunalt tillhandahållen insats, t.ex. hemtjänst eller ledsagning.

Andelen beviljade nyansökningar om assistansersättning minskade från då rättspraxis började förändras, år 2009, från ca 50 % till 32 % 2015. År 2016 var andelen nere i 21 %. 2017 hade andelen sjunkit ytterligare till 15 %. 2020 hade andelen stigit något igen, till 17 % (www.assistanskoll.se).

Nya ansökningar eller ansökningar om utökning är inte de enda tillfällen då Försäkringskassan har tillämnat en striktare rättspraxis. Under lång tid har beslut om assistansersättning omprövats regelmässigt efter två år, oavsett om det har skett några förändringar för den enskilde eller inte under denna tidsperiod. Dessa så kallade "tvåårsomprövningar" blev också ett redskap att reducera antal beviljade timmar assistansersättning, ibland ända ner till noll, för personer som tidigare funnits berättigade till personlig assistans. Även om en stor andel omprövningar inte ledde till indragningar så blev, som vi strax visar, blotta risken att bli av med sina timmar vid en tvåårsomprövning påfrestande för många assistansberättigade.

FUSKDEBATTEN

Sedan 2001 har det skett en dramatisk förskjutning från kommunala till privata så kallade "anordnare" av personlig assistans. 2001 hade 67 % av assistansberättigade personer kommunal assistans. 2020 var den siffran 18 %. Den omvända utvecklingen syns för privata assistansanordnare, där den siffran växt från 17 % 2001 till 71 % 2020 (www.assistanskoll.se). Denna utveckling kan i stor utsträckning förklaras av att assistansberättigade överlag uppfattar privata anordnares personal, till skillnad från kommunalt anställda, som mer tillgängliga, lyhörd och som några vilka ger den assistansberättigade "en prompt service" (Roos, 2018).

Utvecklingen av marknadsandelar är inte utan betydelse för hur regeringar, både Reinfeldt-regeringen 2010-2014 och regeringen Löfvén 2014-2018, har agerat i förhållande till LSS och personlig assistans. Altermark (2017) driver tesen att personlig assistans av politiker har konstruerats som ett kostnadsproblem för att legitimera en åtstramningspolitik i syfte att minska – de förment skenande – kostnaderna för personlig assistans. Avgörande i den konstruktionen har varit att konsekvent hävda ett överutnyttjande av personlig assistans, motiverat av privata

vinstdrivande assistansbolag. Dessutom har politiker pekat på rena bedrägerier, där oseriösa privata aktörer felaktigt tillskansar sig assistansersättning för personer som utger sig vara berättigade till denna eller att dessa mindre nogräknade assistansbolag helt enkelt behåller assistansersättningen utan att tillhandahålla stöd och service åt dem som uppbär ersättningen.

MYNDIGHETSINITIATIV

Under 2010-talet togs en rad initiativ av svenska myndigheter som kom att påverka assistansbranschen, inte minst för privata assistansanordnare.

- Tillståndsplikt för assistansanordnare infördes den 1 januari 2011. Initialt var det Socialstyrelsen som utfärdade tillstånden, ett ansvar som sedermera överfördes till Inspektionen för vård och omsorg, IVO. Tillståndet prövas mot anordnarens kompetens, erfarenheter, systematiska kvalitetsarbete och ekonomi, för att nämna några områden.
- Efterskottsbetalning av assistansersättning från Försäkringskassan infördes den 1 april 2016. Tidigare fick den assistansersättningsberättigade sin ersättning utbetald månaden före då den skulle utföras. I och med förändringen ökade kraven på tillgänglig likviditet, i praktiken eget kapital, för den anordnare som skulle utföra assistansen.
- Förändrade rutiner för utbetalning av assistansersättning där signering med bank-ID av individuella assistenter krävs infördes december 2016. Tidigare skulle assistenten signera en rapport över arbetade timmar på papper. Genom förändringen försvårades rena urkundsförfalskningar i syfte att utkvittera assistansersättning för assistans som aldrig utförts.
- Samkörning av Försäkringskassans register över personliga assistenter med timredovisat arbete från assistansanordnare infördes våren 2017. Timmar som ska ersättas av Försäkringskassan måste vara utförda av registrerad assistent
- Försäkringskassan beslutade den 27 oktober 2017 att inte bevilja assistansersättning för väntetid och beredskap eller "för tid mellan preciserade hjälpbehov vid aktiviteter utanför den plats där den personen regelbundet vistas". Beslutet byggde på en dom från Högsta förvaltningsdomstolen (HFD 2017 ref. 27) som kom i juni, se ovan.

I sin helhet ger dessa initiativ en bild av en strävan att effektivisera administrationen av assistansersättningen. Samtidigt kan flera åtgärder förstås som försök att höja kraven på privata assistansanordnare, med målet att rensa ut de minst seriösa aktörerna från branschen.

REGERINGSINITIATIV - FÖRSÄKRINGSKASSANS REGLERINGSBREV 2016 ÄNDRAR SCENEN

LSS är en ”rättighetslag”. Det betyder att om du uppfyller vissa kriterier har du som sökande *rätt till* stöd och service. Av funktionshinderrörelsen har den stora och ständiga ökningen av beviljad assistansersättning förklarats med att den speglar underliggande behov som successivt tillgodosetts. Av regering och myndigheter har förklaringen handlat om överutnyttjande och fusk. Inför 2016 formulerade regeringen sitt regleringsbrev för Försäkringskassan enligt följande:

Mål för assistansersättningen. Försäkringskassan ska bidra till att bryta utvecklingen av antalet timmar inom assistansersättningen. En god rättstillämpning ska säkerställas och handläggningen, utredningarna och besluten ska vara likvärdiga över hela landet och hålla hög kvalitet så att rätt person får rätt ersättning. Försäkringskassan ska även säkerställa en god kontroll för att motverka överutnyttjande. Därutöver ska Försäkringskassan verka för att de försäkringsmedicinska utredningarna och läkarutlåtandena håller hög kvalitet. (ref)

Detta regleringsbrev ställde frågan om ambitionerna med LSS på sin spets. Genom att ålägga Försäkringskassan att ”bryta utvecklingen av antalet timmar inom assistansersättningen” utan att i Riksdagen lägga fram förslag på förändrad lagstiftning utmanades själva andemeningen med LSS – att ge vissa funktionshindrade ”möjligheten att leva som andra”.

Som en förlängning av regleringsbrevet tillsatte så regeringen i maj 2016 utredningen, *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen* (SOU 2018:88). Som tidigare nämnts hade den besparingskrav inom personlig assistans explicit uttryckta i kommittédirektivet (2016:40).

Nästan två år efter Försäkringskassans regleringsbrev beslutade regeringen genom ansvarig minister Åsa Regnér om ett “nödstopp” för Försäkringskassans tvåårsomprövningar av assistansersättningsbeslut. Bara tre veckor tidigare hade Försäkringskassan beslutat om att inte bevilja assistansersättning för väntetid och beredskap, något som regeringen också återställde i och med nödstoppet. Nödstoppet formaliserades genom lagstiftning den 1 april 2018, en lag som sade att

ett eventuellt återinförande av tvåårsomprovningarna skall prövas vartannat år. Dagarna före lagändringen genomfördes ett byte på ministerposten. Den 8 mars 2018 avgick Åsa Regnér och ersattes av Lena Hallengren. Två år senare, på skriftlig fråga från riksdagsledamot Pia Steensland (kd) den 25 februari 2020 svarade Lena Hallengren att det inte var aktuellt att återuppta tvåårsomprovningarna.

Två andra händelser är relevanta i sammanhanget. I samband med flyktingkrisen hösten 2015, då Sverige såg ett stort antal flyktingar söka sig till Sverige varje vecka intervjuades finansminister Magdalena Andersson om hur den ökade flyktingmottagningen skulle finansieras. Hennes svar var:

Det handlar också om att dämpa kostnadsutvecklingen på andra områden där vi ser att kostnaderna ökar, t.ex. sjukskrivningar och assistansersättning, där fanns åtgärder i budgeten som verkligen behöver gå igenom i riksdagen nu.²

Strax efter att Löfvén ersatt Åsa Regnér med Lena Hallengren i mars 2018, skildes dåvarande generaldirektören för Försäkringskassan Ann-Marie Begler från sin tjänst av socialminister Annika Strandhäll. Begler hävdade själv att hon var ett bondeoffer i Socialdemokraternas valrörelse (DN, 180520), då hon varit för framgångsrik i att genomföra regeringens egna instruktioner i regleringsbrevet till Försäkringskassan. Både sjukförsäkringen och assistansersättningen var föremål för alltmer restriktiva bedömningar.

REGERINGENS UTREDNINGAR FORTSÄTTER

Den 28 juni 2018 tillsatte regeringen en utredning om yrkesrollen personlig assistent (SOU 2020:1), vilket kan tydas som att fenomenet personlig assistans inte försvunnit från dagordningen. Runt 100 000 assistenter arbetar i Sverige, varav två tredjedelar i privata bolag och 25 % inom kommunal organisation (återstoden är direktanställda av enskilda assistansberättigade). Det som kännetecknar branschen, rapporterar utredningen i januari 2020, är dess dåliga villkor, ett uttalat behov av kompetensutveckling och krav på kollektivavtal.

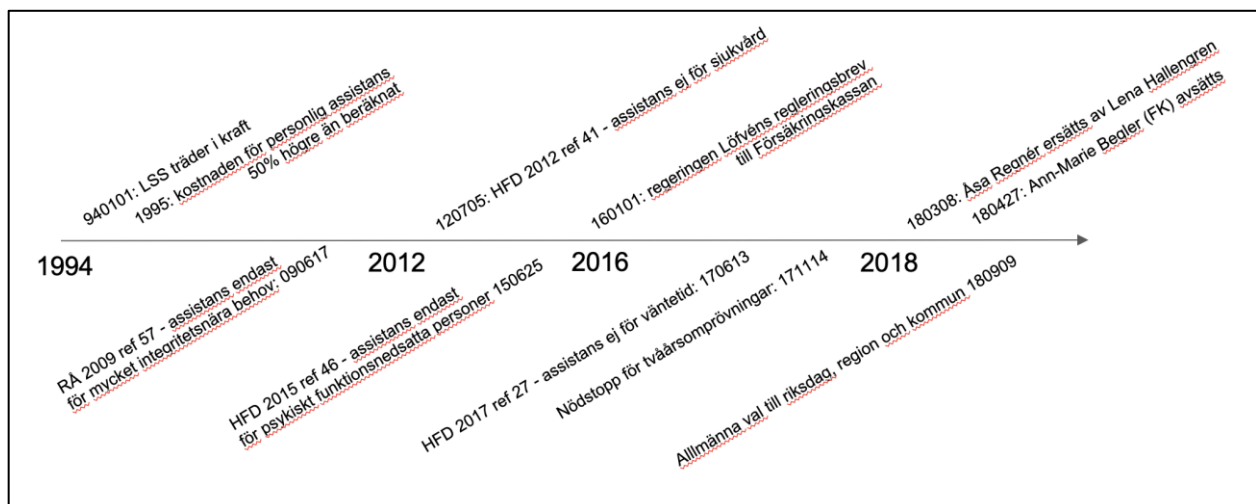
Efter tidigare nämnda förlängda tid samt ändrade direktiv redovisades utredningen *Översyn av insatser enligt LSS* (SOU 2018:88) den 10 januari 2019. Flera av utredningens förslag till förändringar av LSS möttes av en massiv kritik från

² <https://assistanskoll.se/20151023-Finansministern-vill-spara-assistansersättning.html>

funktionshinderrörelsen, främst av ett förslag om att ersätta assistans för barn med en kommunalt finansierad och organiserad insats kallad ”personligt stöd till barn”. Regeringen gjorde inga omedelbara ansatser till att förändra LSS i enlighet med utredningen, utan beslutade drygt ett år senare att skicka utredningen på remiss i juni 2020. Remissvaren från funktionshinderrörelsen har varit fortsatt kritiska.

Vad som möjligen antyder en ändrad syn på personlig assistans är att regeringen i januari 2020 beslöt utreda en ”stärkt rätt till personlig assistans” (Dir 2020:3). Direktiven pekade ut önskvärda ändringar gällande egenvårdsinsatser, tillsyn och det så kallade föräldraansvaret samt hur rätten till personlig assistans skulle kunna stärkas. Utredningen är annorlunda i sina direktiv jämfört med utredningen *Översyn av insatser enligt LSS från 2016* i det att den är snävare i sina direktiv och pågår under kortare tid. Denna utredning har i skrivande stund inte redovisats.

Försäkringskassan är den myndighet, tillsammans med landets 290 kommuner, som är den främsta aktören som berörs av utredningarnas resultat. Således är det logiskt när regeringen den 28 oktober 2021 gav ett uppdrag till Försäkringskassan om att ta fram ett kunskapsstöd åt handläggare beträffande personlig assistans. Syftet uttrycks som att ”ta fram rutiner för verksamheten som bygger på bästa möjliga kunskap och erfarenhet och kan bidra till att myndighetens bedömningar och beslut blir mer transparenta och begripliga för den enskilde” (Regeringen, S2021/07149). Uppdraget ska avrapporteras den 30 juni 2022. Även här är uppdraget kraftigare avgränsat både i tid och i omfattning.



Figur 2: Sammanfattande tidslinje över redovisade händelser.

2.3 FUNKTIONSHINDERRÖRELSENS REAKTIONER

Funktionshinderrörelsen, ett begrepp som egentligen döljer en spretig blandning av olika förbund och föreningar vilka ibland har samma mål och ibland inte har det, har, vilket visats tidigare i rapporten, en lång tradition av att på olika sätt försöka få igenom sina budskap och skapa bättre förutsättningar och livsmöjligheter för människor med funktionsnedsättningar i Sverige.

Det faktum att kunskapen om livsvillkoren för människor med kombinationer av flera funktionsnedsättningar inklusive intellektuella funktionsnedsättningar varit låg skapade under åren då LSS-utredningen 2016-2018 var pågående en oro för att utredningens översyn skulle förbise de behov som människor med flera och/eller omfattande funktionsnedsättningar har. Därför avsatte flera så kallade ”handikapporganisationer” medel under de år då utredningen pågick för olika forskningsprojekt. STIL finansierade studierna *Konsekvenser av indragen assistans-ersättning: En studie om medikalisering och hur kostnader skiftar från samhället till brukaren och dess anhöriga* (Näsman, 2016) samt *'Det handlar om miljarder' En metod-analys av hur assistansfusket bedöms av svenska myndigheter* (Altermark och Nilsson, 2017). RBU finansierade *Den personliga assistansens alternativkostnader* (Knutsson, 2017). Bengt Westerbergs rapporter *Personlig assistans – hotad frihetsreform?* (Westerberg, 2016) samt *Personlig assistans – en kritisk granskning av regeringens direktiv till LSS-utredningen* (Westerberg, 2017) fick stöd från flera brukar- och anordnarorganisationer.

Vilhelm Ekensteen är en av den moderna funktionshinderpolitikens förgrundsgestalter tillsammans med STIL:s Adolf Ratzka. Bengt Westerberg, tidigare partiledare för Folkpartiet och som socialminister i regeringen Bildt 1991-1994 den som drev fram LSS är en annan nyckelperson. Westerberg var och är fortfarande mycket aktiv i funktionshinderrörelsen och har ofta deltagit i debatten kring värdet av personlig assistans, något också Ekensteen gjorde fram till sin död hösten 2021. Westerberg har onekligen fortsatt att vara en framträdande förkämpe för LSS, men under 2017 och 2018 intensifierade olika funktionshinderorganisationer sina ansträngningar för att stå upp för värdena i den personliga assistansen.

FUNKTIONSHINDERRÖRELSENS DEMONSTRATIONER 2017-2018

Internationella funktionshinderdagen instiftades av FN år 1992. 3 december fastställdes som datum. Under de första cirka 15 åren uppmärksammades dagen inte i någon stor utsträckning i Sverige. Från 2016, som markerade tioårsjubileet

för FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, har uppmärksammandet växt. Före 2016 hade högtidlighållandet av internationella funktionshinderdagen huvudsakligen handlat om att exempelvis uppmärksamma personer som på något sätt gjort något bra för människor med funktionsnedsättning. Exempel på detta är St Julianpriset som delats ut i Stockholm sedan 2014 och Östersunds kommuns tillgänglighetspris som delats ut sedan 2009.

Den 3 december 2016 höll flera organisationer inom funktionshinderrörelsen samordnade demonstrationer på olika orter i landet under rubriken "En dag för alla". Sveriges television rapporterade på lokal-tv, bland annat från Jönköping. I texten på SVT:s hemsida anges att det är de tuffare tolkningarna av LSS-lagen och hoten om indragen assistans som har fått människor med funktionsnedsättningar "att agera" (SVT 2016). I Uppsala talade företrädare för RBU, FUB och JAG och samma dag hölls manifestationen i Stockholm för första gången på Norrmalmstorg. Dit har 3 december-manifestationen återvänt varje år sedan dess.

Påföljande år, 2017, hade omfånget vuxit, och det hade även det mediala intresset. Sveriges television rapporterade på riksnyheterna att demonstrationer var anmälda på 21 orter i landet. Det var första gången Internationella funktionshinderdagen markerades på ett så omfattande sätt i Sverige. Anledningen till engagemanget och intresset angavs vara de upplevda hoten mot LSS. Flera redaktioner bevakade de lokala manifestationerna. I Eskilstuna intervjuades en pappa som också arbetade som assistent till sitt eget barn. I intervjun lyfter han fram oron för att den då pågående utredningen om anhörigassistans skulle resultera i en rapport i vilken denna föreslås begränsas. "[I] så fall blir jag arbetslös samtidigt som regeringen tvingar in främmande människor i vårt hem", säger han (SVT 2017a).

Nyhetstexten avslutas med att föräldern beskriver hur föräldrar som är assistenter åt sina barn påverkats av "fuskdiskussionerna":

En mamma som är personlig assistent åt sin son berättade nyligen hur hon känner sig som en brottsling efter att hon fått höra att hon bara går hemma och inte gör någonting, så nu tar hon bort assistansen för sin son och tar ett nattjobb i stället så hon kan sköta sonen på fritiden, det är nog det första fallet där någon frivilligt avsäger sig assistans. (SVT 2017a)

Att avgöra huruvida berättelsen ovan avser något som verkligen skett eller inte ligger inte i den här rapportens uppdrag. Det som är intressant att lyfta i detta sammanhang är den ändrade ton som framträder, där en nyhetsrapporterande artikel poängterar de upplevda följderna av den så kallade fuskdebatten och

avslutas på detta sätt. SVT hade även en reporter på plats på Norrmalmstorg och sände direkt därifrån (SVT 2017). Flera förbund, bland andra Unga rörelsehindrade, DHR, RBU, Funktionsrätt Sverige, STIL, Lika Unika, JAG och Neuroförbundet, hade samlat företrädare och medlemmar på Norrmalmstorg.

I efterhand har Maria Persdotter, RBU:s dåvarande förbundsordförande, berättat att som mest samlade manifestationen 16 förbund under gemensam paroll (Persdotter 2021). Persdotter har lyft fram att manifestationerna fungerat som en samlande kraft som ”väcker en kampvilja” och ”är mobiliserande och ger kraft till de som är där” (Persdotter 2021) och visar hur hon upplevt att de fungerat stödjande inåt sett, och utåt sett, genom medierapporteringarna, skapat uppmärksamhet för LSS-frågorna.

2018 var valår, något som syntes tydligt i den ökade intensiteten i funktionshinderrörelsens utåtriktade aktiviteter under året innan. I juli 2017 släppte RBU dessutom en annonsserie som väckte stort intresse. Med svarta versaler mot vit botten presenterades kortfattat statistik kring livsvillkoren för människor med funktionsnedsättningar. ”1 av 10 får duscha”, ”1 av 10 får äta”, ”1 av 10 får gå på toaletten” (Pressmachine 2017). Med detta åsyftades att det vid denna tid var ungefär en sökande av tio som fick personlig assistans beviljad av Försäkringskassan. Annonserna spreds i flera städer i Sverige. I Stockholm syntes de huvudsakligen på reklamtyor i busskurer och på tunnelbanestationer. Enligt uppgifter från RBU tog ägaren av reklamtyorna företaget Clear Channel inte något betalt för att upplåta platsen åt annonsserien (Persdotter 2021), något som visar på att frågan om LSS på något sätt hade uppnått en slags särställning i samhället vid denna tid.

Kapitel 3

VAD HÄNDE - EN POLITISK KURSÄNDRING I EN FÖRVALTNINGSMÄSSIG STRÖMNING

I detta kapitel diskuterar vi hur händelseutvecklingen för personlig assistans som redovisats i föregående kapitel kan studeras i ljuset av en förvaltningskultur i förändring. Vi går också kritiskt igenom Försäkringskassans analys av varför antalet assistansberättigade minskade kraftigt från och med 2016. Avslutningsvis lämnas en mer öppen reflektion kring vilka ekonomisk-organisatoriska konsekvenser man kan utläsa ur redovisat händelseförlopp.

3.1 FÖRVALTNINGSKULTUR I FÖRÄNDRING

När vi i denna rapport beskriver en rad olika händelser och beslut som berör LSS och utvecklingen inom personlig assistans finns det anledning att sätta in dessa i ett större sammanhang av förvaltningsmässig praxis. Personlig assistans har utvecklats parallellt med en syn på styrning och ledning av offentliga verksamheter som är – precis som tillämpningen av LSS-reformen – stadd i ständig förändring.

Sedan 1980-talet har flera västländer alltmer kommit att anamma styr- och ledningsprinciper som länge präglat privat vinstdrivande verksamheter. Fragmentering, resultatfokus, konkurrens, mätning och jämförelse har varit drivande i hur offentliga verksamheter har effektiviserats. Den svenska utvecklingen av detta fenomen, allmänt känt som ”New Public Management” (NPM), har Karlsson (2017) spårat så långt tillbaka som 1950-talet. Han kopplar den hårt till en pragmatisk socialdemokratisk reformering av svensk välfärd under 1950-, 1960- och 1970-talen.

När NPM kommer på tal kan det vara bra att påminna sig om en organisations två utmaningar. Den ena är att *göra saker rätt*, den andra att *göra rätt saker* (Drucker, se t.ex. 2006). Att göra saker rätt är en fråga om verksamhetsstyrning och arbetsledning. Att göra rätt saker är tvärtom en ledarskapsfråga. Kopplat till offentlig förvaltning kan följande citat illustrera utmaningarna som NPM har att tackla:

While it would be foolish to argue that there is a complete indifference to the content of policy in New Public Management, the emphasis is certainly on the efficient execution of the laws rather than on making the best laws. (Peters, 2017:607)

Tittar vi närmare på hur NPM definieras, Hood (1991) utgör en klassisk utgångspunkt för det, så ser vi ett antal särdrag:

- självständiga opolitiska förvaltningschefer;
- prestationsmätning är central med utgångspunkt i kvantifierbara mål och mått;
- resultatansvar på lokal nivå;
- uppdrag fördelat på många aktörer;
- utpräglad konkurrens;
- privat sektor är förebild;
- ekonomisk återhållsamhet och arbetsdisciplin prioriterat.

Här framträder tydligare på vilka grunder Peters (2017) kan hävda att NPM fokuserar genomförandet av politik snarare än formandet av politik. NPM är och har länge varit kritiserat och ett annat uttryck för denna kritik är t.ex. Powers (1997) tes om ”granskningssamhället” och dess underliggande brist på tillit och förtroende för människor att bidra till att demokratiskt beslutade målsättningar eftersträvas. Mätning och kontroll blir ett självändamål och urholkar förtroendet för samhällets välfärdssystem.

Pollitt och Bouckaert (2011) har karaktäriserat utvecklingen med tre olika modeller, NPM, New Weberian State (NWS) och New Public Governance (NPG). De förekommer i olika skepnad i olika länder och är historiskt betingade, men de kan också förstås som olika komponenter snarare än distinkta och absoluta modeller. Inom NPM råder en tydlig fördelning av ansvar och uppgifter mellan politiker och tjänstepersoner, läs myndigheter och förvaltningar. Politiker sätter upp mål och självständiga aktörer genomför politiska målsättningar och hålls ansvariga för att så sker. I modellen NWS är politikern närmare praktiken och styr såväl generellt som i detalj. Här blir förvaltning och myndighet snarare politikerns förlängda arm i utförandet av politikens vilja, i stort och smått. Inom NPG är både politik och förvaltning mäklare mellan olika intressen. Politikernas roll är tydligare uttryckt som den roll där avvägningar för samhället i sin helt görs.

I dessa tre modeller går det att se spår av tre, vad som ibland kallas, ekonomisk-organisatoriska styrmekanismer. Styrningen kan ske på marknadsmässiga principer, där producent och konsument enas om en transaktion genom att komma överens om vad som köps eller säljs och till vilket pris detta sker. Det krävs då en

definierad avgränsning av vad som ska utbytas. Mätning och jämförelse blir nödvändiga aktiviteter eftersom säljaren konkurrerar med andra säljare, mellan vilka köparen väljer vem denne ska handla med. Det finns här också en byråkratiserad styrmodell, där politikern bestämmer vad som ska göras och förvaltningsorganisationen utför detta genom att fatta beslut som följer uppsatta strukturer, regler och rutiner. Den tredje styrmekanismen är förtroende och tillit – genom att lita på professionella aktörers kunskap och kompetens minskar behovet av detaljerade instruktioner och kontroller (jfr Powers, 1997 och hans observationer om ett tilltagande granskningsamhälle).

2016 initierade regeringen Tillitsdelegationen, där uppdraget var att sprida kunskap om tillitsbaserad styrning inom svensk offentlig sektor. Initiativet kan förstås som en motreaktion på den tilltagande fokuseringen på konkurrens, mätning och granskning associerat till NPM. Viktiga delar i idén om tillitsbaserad styrning är att minska detalj- och incitamentsstyrning och i stället frigöra professioners och praktikers vilja och förmåga att göra det bästa med tillgängliga resurser genom att ge dem förtroende att göra så. Rothstein (2018) pekar på hur NPM har sin bas i principal/agent-teorin och utgör en ”social fälla” att försöka mäta kvantitativa prestationer baserat på kunskap som den som mäter inte har. ”Fångarnas dilemma” är en modell som ofta används för att illustrera hur bristande förtroende mellan parter leder till att alla får det sämre. Tillitsbaserad styrning bottnar mer i organisationsforskningens begrepp om sociala normer, organisationskultur, ledarskap och förtroende.

Vi ser här ett förvaltningsorganisatoriskt förlopp där en hög grad av byråkratisering och detaljplanering under 1980- och 1990-talen successivt ersattes med marknadsrelaterade mekanismer i syfte att effektivisera en ineffektiv offentlig sektor. Fragmentering, konkurrensutsättning, kostnadseffektivitet och jämförelser kom att stå i förgrunden. LSS och personlig assistans utformades mer som en ”spelplan” för personer i behov av stöd och service på grund av sin funktionsnedsättning, där deras motspelare var assistansanordnare med, initialt, fri etableringsrätt och en till synes oinskränkt tilltro till marknadskrafterna. När människors behov av stöd och service ökade och antalet personer som beviljades assistansersättning steg var förklaringen från staten fusk och överutnyttjande snarare än att det fanns ett sedan länge uppdämt behov av hjälp som nu successivt kom att tillgodoses.

3.2 MINSKAT ANTAL ASSISTANSBERÄTTIGADE - FÖRSÄKRINGSKASSANS ANALYS

Försäkringskassan fick 2020 i uppdrag av regeringen att utreda orsakerna till varför antalet assistansberättigade personer hade minskat sedan 2015. Den egna analysen³ av anledningarna kretsade kring förändrad rättspraxis, ur vilken en snävare syn på rätten till personlig assistans växte fram. Vad som utgör grundläggande behov av personlig assistans, såsom ”ingående kunskaper om den funktionshindrade” (endast giltigt vid psykisk funktionsnedsättning) och vad som är grundläggande behov av egenvård (inget, det åligger sjukvården) förändrades genom domstolsprövning. Dessa förändringar, bland flera andra (se ovan) hade i sin tur stort genomslag på antalet assistansberättigade då tvåårsomprövningar av tidigare beslut gjordes – många fick nu avslag med hänvisning till denna förändrade rättspraxis.

Analysen anlägger ett strikt rättsligt perspektiv på speglar väl den beskrivning som ges av berörda personer inom funktionshinderrörelsen. Analysen är dock inte utan brasklappar. Att myndighetens handläggare och beslutsfattare kan påverkas av annat än lagstiftning och domstolars uttolkning av denna görs klart:

Vid sidan om rättslig styrning kan det även förekomma indirekt styrning av verksamheten genom dokument som formellt inte benämns styrande och stödjande dokument, eller genom administrativa styrdokument och liknande. Det kan röra sig om informella direktiv om att prioritera vissa ärendeslag, eller påminnelser om att beakta vissa förändringar i de styrande dokumenten. Vidare kan det aldrig uteslutas att produktionsprocesser och beslutsmallar eller liknande dokument medför oavsiktlig styrning. Dessa olika former av styrning faller utanför ämnet för denna rapport. Det går inte heller att avgöra om sådana faktorer har påverkat antalet mottagare utan att det genomförs ytterligare undersökningar. Sådana undersökningar har dock inte varit möjliga att göra i denna rapport. (Försäkringskassan, 2020)

En sak som är iögonfallande frånvarande i Försäkringskassans analys är det obestridliga faktum att minskningen av antalet assistansberättigade startade i och med att regeringen 2016 uttryckligen krävde att ökningen av beviljade

³ <https://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/f766dad4-ffd7-4c72-ae9b-6f420a2603f9/analys-av-minskat-antal-mottagare-av-assistansersattning-svar-pa-regeringsuppdrag-dnr-001381-2020.pdf?MOD=AJPERES&CVID=>

assistanstimmar skulle brytas. Det är också tydligt att merparten av domsluten som myndigheten härleder förändrad rättspraxis till fattades innan 2016. Praxis har möjligen förändrats före 2016, men har bevisligen fått genomslag först efter regeringens regleringsbrev till Försäkringskassan 2016.

Till detta kan läggas regeringens senaste uppdrag till Försäkringskassan i frågan (Regeringen, S2021/07149). Myndigheten ska ta fram ett kunskapsstöd åt handläggare beträffande personlig assistans i form av ”rutiner för verksamheten som bygger på bästa möjliga kunskap och erfarenhet och kan bidra till att myndighetens bedömningar och beslut blir mer transparenta och begripliga för den enskilde.” Uppdraget kan te sig behjärtansvärt, men adresserar inte eventuella problem som uppstår genom att myndigheten själv formar synsätt och normer för hur bedömningar ska göras som leder till att lagens ambitioner åsidosätts, utan att för den skull någon går emot lagtextens ordalydelser.

3.3 EKONOMISK-ORGANISATORISKA KONSEKVENSER AV HÅRDARE RÄTTSPRAXIS

Försäkringskassans myndighetsutövning följer förvaltningsmässiga och rättsliga principer när olika mål i Högsta förvaltningsdomstolen lett till ett förtydligande av lagens innebörd. Ovan angivna fall har reducerat antalet situationer som LSS bedöms vara tillämplig för. Om det likväl funnits behov av stöd och service hos den sökande av assistansersättning måste då detta behov tillgodoses på annat sätt, med stöd av annan lagstiftning. Hälso- och sjukvårdslagen och Socialtjänstlagen tillämpas i stället för LSS, vilket praktiskt innebär att delar eller allt av det som den personliga assistenten kunnat hjälpa den assistansberättigade med som en konsekvens kommer att utföras av en annan person, eller flera andra personer. Andemeningen med den personliga assistansen som en sammanhållen insats, där den enskildes behov av stöd och service tillgodoses i stunden – i akt och mening att göra det möjligt för den assistansberättigade att leva ett liv som andra – nu bryts isär och delas upp på flera huvudmän och personer.

Denna fragmentering av insatsen personlig assistans kan ges en transaktionskostnadsteoretisk förklaring. Transaktionskostnader uppstår då två eller fler interagerande parter ska träffa en överenskommelse om ett utbyte, t.ex. mellan nedlagd tid av en personlig assistent och en bioupplevelse för den assistansberättigade. Om biobesöket föregås av någon slags egenvård kan det med den förändrade rättspraxisen innebära att den hjälp med egenvård som den assistansberättigade behöver ska utföras av en kommunalt eller regionalt anställd

sköterska. I förlängningen innebär det att livet för den assistansberättigade kommer att präglas av en strid ström av planerade möten och insatser där varje möte innebär en överenskommelse med en unik motpart. Måltiden och duschen från hemtjänstpersonal, transporten med färdtjänstpersonal, fritidsaktiviteten med ledsagaren och egenvården med sjukvårdspersonal. När den personliga assistansen uteblir, då kommer individen att få kämpa för alla enskilda delar av sitt liv och få se det upphackat i brottstycken. Livet kommer att definieras av enskilda instansers isolerade uppdrag, bedömning och beslut och kommer inte att ge individen ”möjlighet att leva som andra” (§5, LSS).

Tittar vi på det här ur ett produktionskostnadsperspektiv framträder bilden av en snäv ekonomisk analys ännu tydligare. Vi hävdar att de offentliga utgifterna för personlig assistans inte speglar nettokostnaden för insatsen. Nettokostnaden utgörs av värdet på de resurser som förbrukas minus de kostnader som skulle förbrukats om den personliga assistansen inte beviljades (se t.ex. Knutsson, 2017b om den personliga assistansens alternativkostnader). När kritiken mot den stora utgiften som assistansersättningen utgör i statsbudgeten glöms detta bort. De enda kostnaderna som ”syns” är de där det finns en motsvarande utgiftspost i budgeten och det sker en utbetalning ur statskassan. Den otympliga livssituation som är konsekvensen av utebliven assistansersättning kostar också, men den bokförs inte. Den kostar i termer av sänkt livskvalitet när livet måste minutplaneras för att t.ex. passa hemtjänstpersonalens tjänstgöring eller när livet endast kan levas inom lägenhetens fyra väggar. Den kostar genom andras uppoffringar – anhöriga tvingas arbeta mindre eller sluta helt vilket medför förlorade arbetsinkomster. Det här är exempel på kostnader som aldrig syns som en utgiftspost inom någon offentlig förvaltning. Indragen assistansersättning stärker statskassan men lägger över kostnaden på andra.

Kapitel 4

MÅLKONFLIKTEN I LSS – EN FRÅGA OM ÖMSESIDIGT BRISTANDE FÖRTROENDE

I vår beskrivning visar vi en utveckling över tid där LSS och personlig assistans i grunden reformerade svensk funktionshinderpolitik. Reformen har mött motstånd sedan start och varit föremål för en rad åtgärder.

4.1 FRÅN KONKURRENS TILL REGLERING – MEN INGEN TILLIT

Utvecklingen kan gestaltas och förstås enligt tabell 1 nedan. Personer i behov av personlig assistans erbjöds från och med 1994 att själv välja assistenter och kunde via en praktiskt taget fri etableringsrätt och konkurrens för assistansanordnare och en specialanpassad arbetsrätt vid behov byta både anordnare och assistent smidigt, snabbt och efter egna preferenser. Förgrundsgestalterna inom personlig assistans, Vilhelm Ekensteen och Adolf Ratzka, har genom sina vittnesmål från 60- och 70-talets Sverige sagt oss att det var *rätt sak* att göra.

Tabell 1. Utvecklingen av styrlogik och politisk och förvaltningsmässig fokusering.

Fokus	Överordnad styrlogik	<i>Konkurrens</i>	<i>Regler</i>	<i>Värderingar (tillit)</i>
<i>Göra saker rätt (produktivitet)</i>			2016	
<i>Göra rätt saker (effektivitet)</i>		1994	2022?	

2016 kulminerade flera års strävan att strama åt det regelsystem som omgärdar LSS och personlig assistans, både vad gäller vilka bedömningsgrunder som gäller vid ansökan om assistansersättning och vad gäller vem som får anordna personlig assistans och hur det konkret ska göras och administreras. Under dessa år har fokus legat på att göra *saker rätt* – och hushållning med skattepengar har ställts framför funktionsnedsattas rätt till personlig assistans. Regeringens utredningsdirektiv till

utredningen Stärkt rätt till personlig assistans (Direktiv 2020:3) kan ses som ett försök att framöver justera lagstiftningen för att motverka de rättsliga konsekvenser som ovan redovisade domar i Högsta förvaltningsdomstolen fört med sig.

Som synes, mycket har hänt med LSS och insatsen personlig assistans och likväl har åtskilliga detaljer utelämnats i den här rapporten. Det som kan skönjas indirekt i rapporten är det faktum att regering och myndigheter under lång tid har saknat förtroende för assistansanordnare och människors beskrivningar av sina behov. Det står också klart att personer med behov av stöd och service i form av personlig assistans har förlorat förtroendet för regering och Försäkringskassan och bävar för vad framtiden har i sitt sköte. En tillitsbaserad styrning av rätten till personlig assistans ter sig fjärran.

4.2 FRAMÅT – MOT VAD?

Att tänka att människor utifrån gemensamma överenskommelser kan hålla samman ett samhälle är en respektingivande tanke. Människor kommer i olika tappning, med olika värderingar, önskemål, krav och behov. Vi har här försökt ge en bild av hur en grupp människor, funktionsnedsatta personer tillhörande en av LSS tre personkretsar, har fått sina behov av personlig assistans ifrågasatta. Dessa personer finns och behöver hjälp i sin livsföring, men de resurser som krävs för att kunna hjälpa dessa människor är begränsade. Många andra grupper gör anspråk på samhällets resurser. Men de politiska ambitioner som låg till grund för införandet av LSS 1994 var höga.

Vi har kunnat visa hur kostnadsökningar och fusk har lett till ett ifrågasättande av den personlig assistansen. Ifrågasättandet har lett till ett antal domar som tydliggjort hur LSS ska tillämpas, vilket i sin tur har lett till att många människor blev av med, eller aldrig fick, assistansersättning från Försäkringskassan. Dessa människor hänvisades i stället till andra offentliga instanser – kommunens socialtjänst eller regionens hälso- och sjukvård – för att få sina behov tillgodosedda. Kostnaderna har minskat för statens assistansersättning, men personerna med behov av stöd och service för att kunna leva som andra som inte beviljats assistansersättning har fått se sina liv uppstyckade och schemalagda. Fragmenteringen ser idag ut att stävjas något, men LSS och personlig assistans är fortsatt föremål för utredningar och ifrågasättanden. Regeringen, Försäkringskassan och kommunerna har alltså ta ställning till hur behoven hos funktionsnedsatta ska tillgodoses.

KÄLLFÖRTECKNING

- Altermark, Niklas. 2017. *Citizenship Inclusion and Intellectual Disability. Biopolitics Post-Institutionalisation*. London: Routledge
- Altermark, Niklas; Knutsson, Hans & Svensson Chowdhury, Matilda. 2018. *Forskning om personlig assistans. En antologi*. Stockholm: KFO
- Altermark, Niklas & Hampus Nilsson. 2017. "Det handlar om miljarder" En metodanalys av hur assistansfusket bedöms av svenska myndigheter. Stockholm: STIL
- Assistanskoll (a), Statistik om personlig assistans, hämtad 2021.12.21
<https://assistanskoll.se/assistans-statistik.php#one>
- Assistanskoll (b), Statistik om personlig assistans, hämtad 2021.12.20.
<https://assistanskoll.se/assistans-statistik.php#seven>
- Axelsson, Per. 2004. *Höstens spöke: de svenska polioepidemiernas historia*. Stockholm: Carlsson
- Bengtsson, Hans. 2004. "Vägen till personlig assistans", kapitel i *Personlig assistans och medborgarskap*, Gynnerstedt, Kerstin (red). Lund: Studentlitteratur.
- Brennan, Ciara, Traustadóttir, Rannveig, Anderberg, Peter & James Rice. 2016. "Are Cutbacks to Personal Assistance Violating Sweden's Obligations under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities?" *Laws*, 5(2).
<https://doi.org/10.3390/laws5020023>
- DN (2018). Regeringen var rädd att förlora valet. *Dagens Nyheter*, 180520,
<https://www.dn.se/nyheter/sverige/ann-marie-begler-regeringen-var-radd-att-forlora-valet/>.
- Drucker, Peter Ferdinand. 2006. *The effective executive*, Harper Paperbacks.
- Egard, Hanna. 2011; *Personlig assistans i praktiken : beredskap, initiativ och vänskaplighet*; Lund: Lunds universitet
- Egard, Hanna. 2018. "Personliga assistenter i "stand-by" är centralt för att skapa ett personligt och individuellt utformat stöd". Kapitel i *Forskning om personlig assistans: en antologi*. Altermark, Niklas; Knutsson, Hans & Svensson Chowdhury, Matilda. Stockholm: KFO
- Egard, Hanne & Per Olof Hedvall. 2021. "'Tur att jag inte blev omprövad i år' – Samtal om ett villkorat liv med personlig assistans". *Nordisk Vårldsforsknin | Nordic Welfare Research*, 6(1). <https://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.2464-4161-2021-01-03>
- Ekensteen, Vilhelm. 1968. *På folkhemmets bakgård: en debattbok om de handikappades situation*. Uppsala: Verdandi
- Ericsson, Kent. 2005. *Den svenska handikappreformen och 1946 års normaliseringsprincip*, Uppsala: Uppsala universitet
- Försäkringskassan. 2020. Svar på regeringsuppdrag. Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning. Dnr. 001381–2020

- Giertz, Lottie. 2008. Ideal och vardag: inflytande och självbestämmande med personlig assistans. Växjö: Växjö universitet
- Gough, Ritva. 1997. Personlig assistans. En social bemästringsstrategi. Göteborg: GIL-förlag
- HFD. 2015. Domslut i Högsta förvaltningsdomstolen, HFD 2015, ref 46.
- ISF. 2014. Vad är normalt? Föräldraansvaret i assistansersättningen.
- ISF, 2015. Onödig efterfrågan inom Försäkringskassan – slutrapport.
- Karlsson, Tom. 2017. Shaping NPM. Social democratic values at work, i Lapsley, Irvine och Hans Knutsson, red. 2017. *Modernizing the Public Sector: Scandinavian Perspectives*. London, Routledge.
- Knutsson, Hans 2017a. Welfare choices: a story of market forces and social progress, i Lapsley, Irvine och Hans Knutsson, red. (2017), *Modernizing the Public Sector: Scandinavian Perspectives*. London, Routledge.
- Knutsson, Hans. 2017b. Den personliga assistansens alternativkostnader. Stockholm, RBU.
- Knutsson, Hans & Matilda Svensson Chowdhury. 2018. ”Omfattande utökning av barnboenden pågår”. Svenska Dagbladet, 2018.09.04
- Kommittédirektiv. 1988. Samhällets stöd till människor med funktionshinder (1988:53)
- Lag 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade.
- Lag (1985:568) om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m. fl.
- Lapsley, Irvine och Hans Knutsson (red). 2017. *Modernizing the Public Sector: Scandinavian Perspectives*. London, Routledge.
- Lindkvist, Rafael. 2012. Funktionshindrade i välfärdssamhället. Falkenberg: Gleeerups
- Norberg, Ida. 2021. “Austerity as Bureaucratic Violence: Understanding the Impact of (Neoliberal) Austerity on Disabled People in Sweden”. *Sociology (Online first)*
- Näsman, Mattias. 2016. Konsekvenser av indragen assistansersättning. En studie om medikalisering och hur kostnader skiftar från samhället till brukaren och dess anhöriga. Umeå: Umeå universitet
- Olin, Elisabeth och Anna Dunér. 2018. ”Personal assistance from family members as an unwanted situation, an optimal solution or an additional good? The Swedish example.” *Disability & Society*, 33(1). <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1375900>
- Olin, Elisabeth och Anna Dunér. 2019. ”Careful assistance? Personal assistance within the family as hybridization of modern welfare policy and traditional family care”. *Alter-European Journal of Disability Research*, 13(2). <http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2019.02.001>
- Persdotter, Maria, 2021. <https://www.facebook.com/watch/?v=2278044125671144>. Hämtad 2021.12.17
- Persson Bergvall, Inger & Malena Sjöberg. 2012. Årtal ur handikapphistorien. HandikappHistoriska Föreningen

- Peters, B. Guy. 2017. Management, management everywhere: whatever happened to governance? *International Journal of Public Sector Management*, 30, 6/7, pp. 606-614.
- Pollitt, Christopher och Geert Bouckaert. 2011. *Public Management Reform: A Comparative Analysis – New Public Management, Governance, and the Neo–Weberian State*, 3rd edition. Oxford: Oxford University Press
- Pressmachine 2017. <https://www.pressmachine.se/pressrelease/view/rbu-affischer-ska-vacka-sverige-3575>. Hämtad 2021.12.17
- Proposition. 1992/93:159. Regeringens proposition om stöd och service till vissa funktionshindrade.
- Regeringen, S2021/07149. Uppdrag om kunskapsstöd gällande assistansersättningen
- Roos, John Magnus. 2018. “Organisationsformens betydelse för kvaliteten i den personliga assistansen: En komparativ analys av kommunal och alternativ assistansanordning i Västsverige”. Kapitel i *Forskning om personlig assistans: en antologi*. Altermark, Niklas; Knutsson, Hans & Svensson Chowdhury, Matilda. Stockholm: KFO
- Rothstein, Bo. 2018. Tillit som grund för framgångsrika organisationer – skolan som exempel. I *SOU 2018:38, Styra och leda med tillit*. Forskning och praktik.
- Selander, Viveca. 2015. *Familjeliv med personlig assistans*. Stockholm: Stockholms universitet
- SOU 1946:24. Kommitténs för partiellt arbetsföra betänkande
- SOU 1991:46 Handikapp – Valfärd – Rättvisa
- SOU 2007. Kostnader för personlig assistans. Skärpta regler för utbetalning, användning och återbetalning av assistansersättning
- SOU 2008a. Rätt och riktigt - Åtgärder mot felaktiga utbetalningar från välfärdssystemen
- SOU 2008b. Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning
- SOU 2014. Förändrad assistansersättning - en översyn av ersättningssystemet
- SOU 2018:38 Att styra och leda med tillit. Forskning och praktik.
- SOU 2018:88. Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen
- SOU 2020:1. Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor
- Svensson, Matilda. 2012. När något blir annorlunda. Skötsamhet och funktionsförmåga i berättelser om poliosjukdom. Lund: Lunds universitet
- Sveriges Radio 2017a, Funk i P1: Man måste riskera något för att kunna leva <https://sverigesradio.se/avsnitt/931950>, hämtat 2021.12.20
- Sveriges Radio, 2017b, “Besluten som formade Sverige. Assistansreformen.” <https://sverigesradio.se/artikel/6733727>. Hämtad 2021.12.20
- SVT 2016, <https://www.svt.se/nyheter/lokalt/jonkoping/demonstration-mot-tuffare-assistansregler>. Hämtad 2021.12.03

- SVT 2017a, <https://www.svt.se/nyheter/lokalt/sormland/protester-idag-for-att-radda-lss-och-personlig-assistans> hämtad 2021.12.21
- SVT 2017b, <https://www.svt.se/nyheter/demonstrationer-for-att-behalla-ratten-till-hjalp>. Hämtad 2021.12.03
- SVT. 2018. <https://www.svt.se/nyheter/inrikes/svt-avslojar-funktionshindrade-barn-tvingas-flytta-till-barnboenden>. Hämtad 2021.12.22
- Söder, Mårten. 2019. "Omsorgsideologins utveckling". Kapitel i Omsorgsboken – möjligheter och svårigheter vid intellektuell funktionsnedsättning, Söderman, Lena & Mårten Nordlund (red). Stockholm: Liber
- Westerberg, Bengt. 2016. Personlig assistans - hotad frihetsreform? Stockholm: Vårdföretagarna
- Westerberg, Bengt. 2017. Personlig assistans – en kritisk granskning av regeringens direktiv till LSS-utredningen. Stockholm: DHR, FUB, Funktionsrätt Sverige, JAG, KFO, KFS, Lika Unika, Neuroförbundet, PARO, RBU, STIL, Vårdföretagarna

KEFU SKRIFTSERIE 74
ISSN 1102-8483
ISRN KEFU-SKR-74-SE

KEFU
BOX 7080
220 01 LUND
Tel: 046-22 78 20
Fax: 046-222 42 16