Indragen assistans kan tvinga Monikas son till institution *

För några veckor sedan låg Monika Bergman på golvet i sin lägenhet. Hon fick inte luft, hon drabbades av en panikattack. Hon hade just fått ett besked som skulle kunna ödelägga hennes 18-årige sons liv. För honom har inget förändrats av regeringens LSS-utspel.

– Allt bara brast, jag kände att jag aldrig skulle orka något mer igen.

Men Monika Bergman i Stockholmsstadsdelen Hässelby reste sig och kavlade upp ärmarna i kamp för att hennes son och andra personer med funktionsnedsättningar inte ska diskrimineras.

Och kampen fortsätter även efter det hon kallar ”Åsa Regnérs utspel” för ett par veckor sedan.

– Inget har förändrats för Orlando och många många andra. Regeringen lägger ut dimridåer när den nu framställer sig själv som räddaren.

Monika hade inget val. Hon låg där på mattan och höll sig i ett bordsben och insåg att Orlando snart skulle komma hem från skolan med skolskjutsen. Hon bor själv med Orlando så det var bara att resa sig.

– Sedan dess har jag inte gråtit, fortsätter Monika. Jag är rasande inombords, men har inte råd att reagera känslomässigt utan måste agera sakligt och effektivt.

Vi träffas på ett café i Stockholm. Monika berättar med sprudlande värme och stolthet om sin son och deras gemensamma liv, och med fokuserad intensitet om de senaste månadernas händelser som hon säger förändrat henne radikalt.

– Sverige är inte det land jag trodde det var och jag har börjat tvivla starkt på om folk i allmänhet verkligen tycker att de som har funktionsnedsättningar har samma människovärde som andra. Jag har tappat tilltron till att samhället fångar upp dem som mest behöver det.

–Vilken annan grupp skulle man kunna diskriminera på det sätt som nu pågår? frågar hon sig retoriskt.

Orlando har tre diagnoser som påverkar hela hans tillvaro: autism, utvecklingsstörning och grav epilepsi. Det är nödvändigt att nämna det direkt i den här artikeln även om Monikas dröm är att hon skulle slippa definiera sin son efter hans diagnoser.

– Han är en underbar människa, glad, nyfiken och godheten själv, han har ingen aning om hur man förställer sig. Det är en fantastisk egenskap. Han är en ögonöppnare för andra människor, lär både mig och andra människor massor.

En förutsättning för att Orlando ska kunna leva ett liv som andra – vilket han har rätt till enligt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar och *Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS* – är att han får assistans med i princip allt. Det gäller grundläggande omvårdnad som hygien och påklädning, assistans för att inte utsätta sig för faror som till exempel trafik, assistans för att på sin nivå kunna delta i aktiviteter, och i allt socialt samspel och kommunikation eftersom han inte har något talat språk.

Många väldigt speciella och krävande situationer uppstår. Monika berättar om de gånger Orlando har fått stora epileptiska anfall och ramlat och slagit sig. Förra veckan åkte hon tillsammans med en medvetslös och blödande Orlando i ambulans med blåljus påslagna till sjukhuset efter att han hade fått ett epileptiskt anfall och ramlat från toalettstolen och slagit huvudet i golvet.

– Personlig assistans är förutsättningen för att han ska kunna leva ett gott liv i allmänhet, men – och det får man absolut inte glömma bort – den är nödvändig för hans egen säkerhet, för att han ska överleva. Hans autism och utvecklingsstörning gör att han varken kan förstå faror eller fokusera på det viktiga i en allvarlig situation. Det som ett litet barn som glömmer allt och springer efter bollen som rullar ut i gatan, säger Monika Bergman. Assistans är den enda möjligheten.

Orlando fick personlig assistans när han var sex år, 2005. Antalet timmar har ökat successivt i takt med att han blivit äldre, så som brukar ske i och med att föräldraansvaret bedöms minska. Assistansbeslut ska omprövas vartannat år (se faktaruta) och enligt det senaste beslutet var Orlando beviljad personlig assistans all sin vakna tid, inklusive dubbel assistans vid många tillfällen. I snitt blev det 159 timmar i veckan.

– Han är ju vuxen nu så vi har inget föräldraansvar alls längre och han är stor och stark och oerhört snabb. Ibland behöver han två assistenter för att det ska vara säkert, säger Monika.

Men tvåårsomprövningen i somras ledde till att försäkringskassan – det vill säga samma myndighet som tidigare ansett att han behövde assistans hela sin vakna tid – nu tyckte det räckte med 12,25 timmar per vecka. Monika kunde knappt tro det var sant. Men den största chocken kom ännu lite senare.

Monika vände sig nu till kommunen och ansökte om assistans i samma omfattning; det är den normala gången vid avslag om statlig assistansersättning. Om någon som har rätt till insatser enligt LSS inte får det från försäkringskassan ska personen i så fall få det från kommunen. Detta har ministern med ansvar för funktionshinderpolitiken, **Åsa Regnér,** tryckt på gång på gång när assistanskrisen nu hamnat på den politiska agendan: Ingen med behov ska hamna mellan stolarna.

– Jag kunde inte tro annat än att Orlando skulle få vad han behövde från kommunen i stället, och handläggare från kommunen var på besök hos oss och verkade förstå vad det handlade om.

– Men när jag fick beskedet var det att de ansåg att 3,53 timmars assistans per vecka skulle räcka! Det var som en avgrund öppnade sig. Hela vårt liv togs från oss.

Det var då Monika fick panikattacken och låg på golvet och grät.

– Jag fick inte luft, jag försökte ringa en vän som inte ens förstod vad jag sa.

Ilskan lyser ur Monikas ögon när hon berättar. Hon återger också vad kommunens handläggare sa vid utredningstillfället, vid matbordet hemma hos Monika och Orlando – och inför Orlando: ”Det finns ju möjlighet att placera honom på ett boende.”

– ”Möjlighet”! Det är ett straff och inget annat än diskriminering! Det är en helt annan sak om vi hade ansökt om den insatsen.

– Det är helt omöjligt för en handläggare som inte känner Orlando att veta vad han förstår och inte förstår. Att säga detta inför min son säger väldigt mycket om bristen på kompetens hos handläggare och är djupt kränkande och diskriminerande.

Som så många andra som är anhöriga till personer med assistans har Monika i många år varit en av sin sons assistenter. Hon är väl medveten om att det finns de som ifrågasätter om det är lämpligt att anhöriga har den uppgiften, men hon anser att det är naivt.

–Jag finns kvar, sjukskriver mig inte, tar alla nätter Orlando är vaken som inte går att schemalägga eftersom man aldrig vet när de kommer att inträffa, erbjuder en kontinuitet som är

väldigt viktig inte minst för en person med autism och utvecklingsstörning.

Att vara assistent till någon med kombinationen autism och utvecklingsstörning är ett svårt jobb. Försäkringskassan använder själv kriteriet ”ingående kunskap” när man talar om att tillgodose till exempel Orlandos möjligheter att kommunicera.

– Och den har har förstås jag mer än någon annan, säger Monika.

Besluten från försäkringskassan och Stockholms kommun om att Orlando förlorade sin assistans betydde alltså också att Monika blev arbetslös från en dag till en annan. Hon beskriver en ekvation som inte går ihop. Hon måste fortsätta ge Orlando assistans, före och efter skoltid, helger, lediga skoldagar och lov, ta med honom till läkarbesök, vara vaken alla nätter som han är vaken, eftersom han i likhet med många med autism har oregelbunden dygnsrytm. Kort sagt, hon måste fortsätta göra samma jobb som alla år tidigare, men nu oavlönat. Och dessutom inom fyra veckor ordna ett nytt avlönat jobb för att kunna försörja Orlando och sig själv.

– Vad skulle jag får för jobb? Som assistent åt någon annan som är lyckligt lottad att ännu inte ha blivit av med sin assistans? Och jag skulle bara kunna jobba mellan kl 8 och 15, medan Orlando är i skolan, och jag skulle mycket snart inte orka med. Jag skulle antagligen bli av med det kvickt och tvingas bli bidragsberoende.

Konsekvenserna för Monika skulle bli stora, men hon betonar:

– Trots att jag skulle riskerade kraftig ohälsa: sömnlöshet, ångest, oro över hur jag ska räcka till och detta skulle kunna kosta samhället stora pengar så handlar detta förstås framför allt om Orlando.

–Hur kan man fatta ett beslut som skulle exkludera en ung man

från det han har rätt till – sociala sammanhang, aktiviteter, en förälder som orkar med och riskera att leda till ekonomisk utsatthet för honom? Han skulle bli en fånge i sitt hem med en mamma som inte orkar med för att till sist tvingas bort från sitt hem och sin familj till en institution? Boende ska vara ett val – inte något man tvingas till!

Monika återkommer till ämnet diskriminering när hon pratar om ”fusket” – ett ämne tagit stor plats i debatten kring personlig assistans och som hon och många andra inom funktionshinderrörelsen menar medvetet lyfts upp som en förevändning att nedmontera insatser.

–Självklart ska fuskare och oseriösa bolag sättas åt. De saboterar för alla andra. Men det före-kommer fusk med till exempel vab och sjukskrivningar också. Men ingen kommer på tanken på att dra in möjligheten att vabba för alla som ett kollektivt straff.

Att dra tillbaka rättigheter för människor med funktionsnedsättningar att leva som andra är inget annat än diskriminering, menar Monika.

–Tänk om man gjorde det för andra grupper som har kämpat hårt för sina rättigheter. Då hade det blivit ett ramaskri.

Nedskärningarna inom assistansen är även diskriminerade mot kvinnor, anser Monika, och noterar att det är barn- och jämställdhetsminister Åsa Regnér som står för politiken.

– Det är ju i första hand kvinnor som gör oavlönat arbete i hemmet. Nu tvingas många fler till det.
Ändå är det så tyst. Det är som om Orlando och andra människor med funktionsnedsättningar och deras anhöriga inte räknas på samma sätt som andra. Det skrämmer mig enormt.

I slutet av oktober fick Monika Bergman en nytt besked: Med en skicklig jurists hjälp har beslutet om indragen assistans inhiberats. Det betyder att det inte sätts i verket förrän

överklagan har varit uppe i förvaltningsrätten. Hur lång tid det kommer att ta är oklart – kanske så mycket som ett år – men Monika räknar kallt med att överklagan inte förändrar något. Hon har följt så många andra fall med negativ utgång.

Hon undrar allvarligt:
– Hur kan det komma sig att domstolarna gjort så många bedömningar som strider mot intentionerna i lagstiftningen parallellt med att politiker velat spara?

Monika refererar till att finansminister **Magdalena Andersson** hösten 2015 sa att regeringen kunde tänka sig att spara på den personliga assistansen, samt att regeringen både 2016 och 2017 har gett försäkringskassan direktiv om att minska kostnaderna för assistansen.

– Så länge man sparar på personer som Orlando som ingen kan påstå kan klara sig utan assistans dygnet runt kommer kostnaderna dessutom inte alls att minska, snarare öka. Andra insatser – som *inte* innebär att Orlando får det han behöver – är mycket dyrare.

Berättelserna om människor som drabbats av nedskärningar av den personliga assistansen har duggat tätt i medierna under hösten. Åsa Regnér undvek länge att uttala sig, men efter starkt tryck från funktionshinderrörelsen aviserade hon nyligen en lagändring som gäller väntetider i assistansen, liksom en tillfällig frysning av tvåårsomprövningarna för dem som berörs av någon av tre andra domar från Högsta förvaltningsdomstolen som försäkringskassan numera lutar sig mot för att tillämpa lagen mer restriktivt (se faktaruta).

Men för Orlando och många andra har inget förändrats till följd av den senaste veckornas händelser. Han hade redan blivit av med assistansen på grund av de domar som de inställda omprövningarna kommer att rädda andra från att drabbas av så länge frysningen varar – tills efter valet.

– Regeringen försöker nu framställa sig som räddaren som

värnar om människor med assistans, när sanningen är att de stora nedskärningarna startade som en följd av deras besparingsdirektiv, säger Monika. Åsa Regnérs utspel är i första hand dimridåer.

Så Orlando har bara fått respit?

– Ja om inte regeringen sätter stopp för hela vansinnet nu så är det definitivt så. Det är inget annat än diskriminering.

Text: Cecilia Öhrn
Foto: Privat

Bildtext: Monika Bergman ägnar all ledig tid åt att läsa på, nätverka och planera aktioner för att bevara den personliga assistansen. – En katastrof väntar Orlando om han inte får behålla sin assistans, säger hon.

* Monika har kommenterat rubriken på nedanstående sätt men jag som redaktör har ändå behållit den. Jag vill att det tydligt ska framgå att detta skulle kunna bli konsekvensen./Anna Fredriksson

Monika: ” Jag vill inte att det ska framstå som om det ens vore den minsta risk att vare sig jag eller hans pappa skulle släppa taget om honom. Samtidigt är det viktigt så klart att det framgår hur de indragna besluten drabbar, kan drabba. Jag vill att hela världen ska veta att Orlando alltid kommer först och är ompysslad av oss, alltid.”

Den 3 december anordnas manifestationer för LSS på minst 15 platser i landet. Initiativtagare är RBU (Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar), men företrädare för många andra funktionshinderorganisationer kommer också att delta.

Ungefär 1 200 personer färre har assistans idag jämfört med för två år sedan.

Detta har hänt i höst:

Generaldirektören för försäkringskassan, **Ann-Marie Begler,** larmar om att en dom från Högsta förvaltningsdomstolen kommer att få allvarliga konsekvenser för 40 procent av alla som har personlig assistans eftersom ”väntetider” mellan konkreta insatser inte längre kan beviljas som assistanstid.

Från funktionshinderrörelsen beskrivs det som **dödsstöten mot hela reformen** eftersom man inte kan ha ett arbete där man bara får lön för en del av arbetstiden.

En jurist i Högsta förvaltningsdomstolen protesterar och säger att försäkringskassan tolkar domen fel, den har inget med väntetider att göra.

Barn- äldre och jämställdhetsminister **Åsa Regnér,** som också har ansvar för funktionshinderpolitiken, aviserar att väntetid ska fortsätta räknas som tidigare samt att lagen ändras tillfälligt så att Försäkringskassan inte behöver göra tvåårsomprövningar tills dess att den pågående LSS-utredningen är klar i oktober 2018, dvs efter valet.

Funktionshinderrörelsen reagerar positivt, men tycker att åtgärderna är helt otillräckliga, bl a på grund av att de som redan har drabbats av andra domar som försäkringskassans hårdare bedömningar baseras på inte omfattas. **Man kräver att LSS återupprättas** fullständigt enligt de ursprungliga intentionerna.

Det finns stor **oro för** att utredningen kommer att utmynna i **att den personliga assistansen ska kommunaliseras.** Detta äventyrar rättssäkerheten och skapar godtycklighet p g a så olika ekonomiska förutsättningar i olika kommuner.

Funktionshinderrörelsen befarar att utredningen kommer att begränsa anhörigas rätt att vara assistenter, eftersom det skulle få förödande konsekvenser för familjerna.

SKL, Sveriges kommuner och landsting, **varnar för att kommuner tvingas ta över stora kostnader** när assistansen skärs ner. Bl a kommer barnboenden att behöva byggas när föräldrar inte får tillräckligt stöd för att ta hand om barn med funktionsnedsättningar.

Åsa Regnér hänvisar ofta till omfattande fusk inom den personliga assistansen, men forskare som t ex **Niklas Altermark** hävdar att det inte finns några belägg för detta.

FAKTA
Lagen om Stöd och Service, LSS, från 1993 och är en rättighetslag som ska ge personer med allvarliga och varaktiga funktionsnedsättningar möjlighet att leva som andra.

LSS omfattar personer med medfödda funktionsnedsättningar som t ex autism och utvecklingsstörning, men även personer som senare i livet t ex fått omfattande skador.

Flera olika insatser ingår i LSS, bl a personlig assistans, bostad med särskild service och daglig verksamhet.

Personlig assistans är den insats som ger tydligast uttryck för intentionerna i LSS, dvs att varje individ har rätt att bestämma över sitt eget liv. I ett boende måste ju varje individ anpassa sig till gruppen och personalens schema.

Om en person bedöms ha grundläggande behov på 20 timmar/vecka eller mer ska insatserna tillgodoses av staten via försäkringskassan. Under 20 timmar är det kommunens ansvar. Man har även rätt till assistans för andra personliga behov.

Kostnaderna för assistansen har ökat rejält sedan den infördes. En förklaring är att personer över 65 år till en början inte hade rätt till assistans. Det har också framförts att en del av ökningen beror på att de som fick assistans som barn behöver fler timmar som vuxna.

Många för fram att personlig assistans i själva verket är

ganska billigt. En timme kostar mycket mindre än motsvarande i t ex hemtjänsten, assistans innebär inga kostnader för lokaler till skillnad från LSS-boenden, det skapar många arbetstillfällen och stor del av kostnaden går tillbaka till samhället i form av skatt.

Hösten 2015 ställde finansminister Magdalena Andersson öppet kostnader för flyktingmottagandet mot kostnader för personlig assistans, vilket funktionshinderrörelsen reagerade kraftigt emot.

I regeringens regleringsbrev 2016 fick försäkringskassan direktiv om att stoppa kostnadsökningen för den personliga assistansen. I regleringsbrevet 2017 mildrades skrivningen men kraven på besparingar kvarstår.

Många har förlorat statlig assistans p g a att försäkringskassan börjat göra hårdare bedömningar av grundläggande behov med hänvisning till några domar från Högsta förvaltningsdomstolen. Kommunen har då ansvar för att ge det stöd personen behöver. Men många kommuner går på försäkringskassans linje och beviljar inget stöd eller i den omfattning som personen haft tidigare.

Diskriminering
Funktionsnedsättning är en av sju diskrimineringsgrunder enligt svensk lag.
De övriga är kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning, ålder.

Cecilia Öhrn