

# Personlig assistans ur assistansberättigades synvinkel

En kvalitativ undersökning

Magisteravhandling i utvecklingspsykologi

Isabella Roitto, 33740

Åbo Akademi, Vasa

Fakulteten för pedagogik och välfärdsstudier

Handledare: Karin Österman

Våren 2020

## Abstrakt

**Syfte:** Att öka förståelsen för personlig assistans och att studera assistansberättigades åsikter om och erfarenheter av kommunen, personliga assistenter och boende. I undersökningen studeras funktionshinderlagen samt hur artikel 19 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning uppfylls i Finland.

**Metod:** Semistrukturerade intervjuer utfördes under hösten 2019 med 14 assistansberättigade i åldern 13 till 72 år, medelåldern var 43.4.

**Resultat:** Resultaten visade att personlig assistans är oerhört viktig oberoende vilken funktionsnedsättning personen har. Största delen av personerna med intellektuell funktionsnedsättning ansåg att serviceboende är en lämpligare boendeform än ett eget hem med assistans dygnet runt. Åsikten om man borde kräva utbildning av assistenter fördelades jämnt. Artikel 19 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ansågs inte helt följas i Finland.

**Diskussion:** Resultaten visade att kommuner bör satsa på individuella beslut samt att skraddarsy boendelösningarna. Tjänsterna som personer med funktionsnedsättningar är berättigade till borde informeras öppet om. Funktionshinderlagen har mycket tolkningsutrymme och resurskravet möjliggör att vissa grupper diskrimineras. Vissa personer med funktionsnedsättning kan inte bo i eget hem med personlig assistans vilket står i konflikt med artikel 19 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Man borde själv få välja sin assistent eftersom personkemin är viktig.

**Sökord:** personlig assistans, personer med funktionsnedsättning, FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, funktionshinderlagen, serviceboende, personliga assistenter

## Innehållsförteckning

1. Introduktion .....	1
1.1 Syfte .....	1
1.2 Centrala begrepp .....	1
1.3 Personlig assistans .....	2
1.3.1. Personlig assistans i de dagliga sysslorna .....	2
1.3.2. Personlig assistans i arbete och studier .....	2
1.3.3. Personlig assistans i fritidsaktiviteter .....	3
1.4 Rätten till personlig assistans .....	3
1.4.1. Resurser att fastställa behovet av hjälp .....	4
1.5 Sätt att ordna personlig assistans .....	5
1.5.1. Arbetsgivarmodellen .....	5
1.5.2. Personlig assistans med servicesedel .....	5
1.5.3. Personlig assistans som köptjänst eller som kommunens egen tjänst .....	6
1.6 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning .....	6
1.6.1. Artikel 19 .....	7
3. Metod .....	7
2.1 Sampel .....	7
2.2 Instrument .....	7
2.3 Procedur .....	7
2.4 Etiska aspekter .....	8
3. Resultat .....	8
3.1 Presentation av de intervjuade .....	10
3.2 De intervjuade och kommunen .....	32
3.3 De intervjuade och de personliga assistenterna .....	35
3.5 Artikel 19 i FN:s konvention och jämlikhet .....	44
3.6 Resurskravet i funktionshinderlagen .....	46
3.7 Innebörden av personlig assistans .....	49
4. Diskussion .....	50
4.1 Sammanfattning av resultaten .....	50
4.2 Undersökningens implikationer .....	53
4.2 Undersökningens begränsningar .....	53
4.3 Förslag till fortsatt forskning .....	53
Referenser .....	54
Bilaga 1 .....	57
Bilaga 2 .....	60

# 1. Introduktion

## 1.1 Syfte

Syftet med undersökningen var att öka förståelsen för personlig assistans och att studera assistansberättigades åsikter om och erfarenheter av kommunen, personliga assistenter och boende. I undersökningen studeras även bestämmelserna om personlig assistans i funktionshinderlagen samt hur artikel 19 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD, 2006) uppfylls i Finland.

## 1.2 Centrala begrepp

En gravt handikappad person är enligt 8 c § i lagen om service och stöd på grund av handikapp (981/2008) en person med ett långvarigt eller framskridande handikapp eller en sådan sjukdom som upprepningsvis kräver en annan persons hjälp för att klara av de funktioner som hör till normal livsföring. Begreppet handikapp anses numera föråldrat och det används nästan enbart i lagstiftningen (Nordlund-Spiby, 2018). Istället har man börjat tala om funktionshinder och personer med funktionsnedsättningar. Personer med funktionsnedsättning innefattar bland annat personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra (CRPD, 2006). Intellektuell funktionsnedsättning och utvecklingsstörning betyder samma sak (Arvidsson, 2016). Personer med intellektuell funktionsnedsättning innefattar personer med stor variation i intellektuell förmåga, de flesta har en lindrig funktionsnedsättning men det finns även de med måttlig eller grav funktionsnedsättning.

Serviceboende är enligt 8 § i lagen om service och stöd på grund av handikapp (981/2008) en service som kommunen är skyldig att ordna för en gravt handikappad. Ifall tillräcklig omsorg inte kan tryggas till den gravt handikappade genom åtgärder inom den öppna vården är kommunen dock inte skyldig att ordna serviceboende. Social- och hälsovårdsministeriet (2012) betonar att serviceboende kan ordnas på olika sätt, i ett servicehus, som gruppboende, som utspritt boende eller i en enskild bostad som en gravt handikappad besitter. I handboken om funktionshinderservice framgår att service och tjänster i anslutning till boendet kan vara förflyttningar, påklädning, personlig hygien, mathushållning och städning av bostaden samt tjänster som behövs för främjande av den boendes hälsa, rehabilitering och trivsel (THL, 2019).

### 1.3 Personlig assistans

Personlig assistans är ett hjälpmedel som möjliggör för den handikappade att utföra de sysslor och bestyr som den handikappade inte klarar av att utföra själv på grund av en funktionsnedsättning eller sjukdom (Nurmi-Koikkalainen, 2009). Personlig assistans är en användarstyrd tjänst som grundades som en del av American Independent Living-rörelsen i slutet av 1960-talet (Egard, 2011). Ideologin har spridit sig över hela världen och fungerar som ett stödsystem för personer med funktionsnedsättningar. I personlig assistans definierar den person som har behov av assistans de saker och uppgifter som ska utföras (Nurmi-Koikkalainen, 2009). Det är alltså den assistansberättigade som bestämmer vem som assisterar, vad assistansen innehåller samt när, var och hur assistansen utförs.

Enligt 8 c § i lagen om service och stöd på grund av handikapp (981/2008) ses personlig assistans som en nödvändig hjälp som en gravt handikappad har behov av hemma eller utanför hemmet. Personlig assistans kan beviljas i de dagliga sysslorna, i arbete och studier, i fritidsaktiviteter, i samhällelig verksamhet samt i upprätthållande av sociala kontakter. Syftet med personlig assistans är att den ska hjälpa en gravt handikappad att göra sina egna val när det gäller att främja förutsättningarna att leva och vara verksam som jämbördig medlem av samhället samt förebygga och undanröja olägenheter och hinder som handikappet medför.

#### *1.3.1. Personlig assistans i de dagliga sysslorna*

Det framgår i handboken om funktionshinderservice att dagliga sysslor är sysslor både i och utanför hemmet, vilka betraktas generellt som sedvanliga funktioner i livet (THL, 2019). Sysslorna avses upprepas med vissa tidsintervaller, antingen dagligen eller mer sällan. Till de dagliga sysslorna hör t.ex. rörlighet, påklädning, skötsel av personlig hygien, klädvård och matförsörjning, skötsel av hemmet och utträttande av ärenden (Nurmi-Koikkalainen, 2009). Ifall den svårt funktionsnedsatta personen bor på serviceboende där de dagliga sysslorna tryggas av personalen, kan den personliga hjälpen inriktas till de dagliga sysslorna utanför hemmet. Enligt 8 c § i lagen om service och stöd på grund av handikapp (981/2008) ska personlig assistans ordnas i dagliga sysslor i den utsträckning det är nödvändigt för den gravt handikappade.

#### *1.3.2. Personlig assistans i arbete och studier*

I handboken om funktionshinderservice framgår att med arbete avses att personen med svår funktionsnedsättning är antingen i ett anställningsförhållande eller har företagsverksamhet (THL, 2019). Med studier avses studier som leder till en examen eller ett yrke, eller sådana

studier som förstärker yrkesskickligheten hos personen med svår funktionsnedsättning. I den grundläggande utbildningen är det kommunens utbildningsväsende som i första hand ansvarar för personlig assistans, men ifall den är olämplig eller otillräcklig har handikappservice en sekundär skyldighet att ordna personlig assistans. I gymnasier eller högskolor ordnas den personliga assistansen i första hand med stöd av handikappservice. I 8 c § i lagen om service och stöd på grund av handikapp (981/2008) finns bestämmelser att personlig assistans ska ordnas i arbete och studier i den utsträckning det är nödvändigt för den gravt handikappade.

### *1.3.3. Personlig assistans i fritidsaktiviteter*

Handboken om funktionshinderservice beskriver fritidsaktiviteter som aktiviteter där personen behöver hjälp och som inte hör till de dagliga sysslorna eller arbete och studier (THL, 2019). Fritidsaktiviteterna beror på själva personen med funktionsnedsättning och omfattar även samhällelig verksamhet och upprätthållande av sociala kontakter. Även om personen med svår funktionsnedsättning bor på serviceboende, där övriga sysslor tryggas av personalen, kan personen bli beviljad personlig assistans i fritidsaktiviteter. Det centrala är att personens individuella behov tas i beaktande. Personens livssituation, karaktär, förväntningar och intressen inverkar på i vilken omfattning hen behöver hjälp. Enligt 8 c § i lagen om service och stöd på grund av handikapp (981/2008) ska personlig assistans ordnas i fritidsaktiviteter minst 30 timmar per månad, om inte ett mindre timantal räcker att tillförsäkra den gravt handikappade nödvändig hjälp. Enligt handboken om funktionshinderservice kan kommunen således vara skyldig att bevilja ett större antal timmar än 30 timmar per månad eller i specialfall bevilja färre timmar (THL, 2019). I sådana fall ska kommunen utreda och påvisa att ett större antal inte är nödvändigt för personen med en funktionsnedsättning.

## 1.4 Rätten till personlig assistans

Personlig assistans blev en subjektiv rättighet för gravt handikappade i samband den nya lagreformen i funktionshinderlagen år 2009 (Korkkonen, 2016). I handboken om funktionshinderservice påpekas att personer med intellektuell funktionsnedsättning också har rätt till personlig assistans (THL, 2019). Det kan vara svårt för dem att uttrycka sina hjälpbehov men det betyder ändå inte att de inte skulle ha resurser att definiera sin assistans bara de får tillräckligt med tid och stöd av andra. I regeringens nya lagförslag konstateras att personen inte förutsätts ha någon speciell funktionsnedsättning eller sjukdom, utan det viktiga är att bedöma

personen på individuell nivå. Man har rätt att kombinera personlig assistans med andra tjänster, t.ex. serviceboenden och hemtjänsten (Nurmi-Koikkalainen, 2009).

Enligt handboken om funktionshinderservice kopplas rätten till personlig assistans till de objektiva orsakerna till funktionsnedsättningen, inte till en viss ålder (THL, 2019). Därmed har också äldre personer med funktionsnedsättningar och personer som drabbats av en funktionsnedsättning vid högre ålder rätt till service och stödinsatser. Personer med sjukdomar och funktionsnedsättningar som har ett samband med normalt åldrande omfattas dock inte av funktionshinderlagen. I funktionshinderlagen nämns inte någon nedre åldersgräns för personlig assistans och därmed kan också barn ha rätt till personlig assistans. Personlig assistans hos barn måste alltid bedömas individuellt och svara på barnets behov gentemot sin ålder och utvecklingsnivå.

#### *1.4.1. Resurser att fastställa behovet av hjälp*

I 8 c § i lagen om service och stöd på grund av handikapp (981/2008) finns bestämmelser om att den gravt handikappade förutsätts ha resurser att definiera assistansen innehåll och sättet att ordna den. I handboken om funktionshinderservice framgår att regeringen överlämnade en proposition med förslag till lag om funktionshinderservice till riksdagen den 27 september 2018 men den förföll då social- och hälsovårdsreformen sprack och regeringen föll i mars 2019 (THL, 2019). Avsikten med regeringens proposition RP 159/2018 rd (Finlands riksdag, 2018) var att lagen om service och stöd på grund av handikapp och lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda skulle slås samman till en ny lag om funktionshinderservice. Enligt social- och hälsovårdsministeriet (n.d.) torde följande regering ta ställning till hur funktionshinderservicen ska reformeras. I social- och hälsovårdsministeriets presentationsblad (2017) om lagförslaget framgår att resurskravet finns kvar. Bevarandet av resurskravet bedömdes av en del remissinstanser dåligt med tanke på jämlikheten mellan personer med funktionsnedsättning och av en del nödvändigt för att trygga självbestämmanderätten för personer med funktionsnedsättning. Ahola och Konttinen (2011) menar att förutsättningen att personerna med grav funktionsnedsättning ska själva vara aktiva och definiera assistansen innehåll innebär att en del personer med funktionsnedsättningar blir utanför rätten till personlig assistans. I handboken om funktionshinderservice påpekas att även om personen med en svår funktionsnedsättning har svårt att uttrycka sig kan personen bli hörd med olika metoder, såsom tolkning eller att ty sig till anhörigas och närståendes expertis (THL, 2019). Fastställande av hjälpbehovet får dock inte enbart grunda sig på andra människors åsikter.

## 1.5 Sätt att ordna personlig assistans

I 8 d § i lagen om service och stöd på grund av handikapp (981/2008) finns bestämmelser att kommunen ska beakta den gravt handikappades egna åsikter och önskemål samt det i serviceplanen definierade individuella hjälpbehovet och den handikappades livssituation i sin helhet när det bestäms på vilket sätt personlig assistans ska ordnas. I handboken om funktionshinderservice framkommer att kommunen kan ordna personlig assistans med arbetsgivarmodellen, servicesedel eller som egna tjänster eller köptjänster (THL, 2019). Oberoende vilken modell används är det kostnadsfritt för klienten. Klienten ska få information om vilka alternativ det finns för att kunna framföra sin åsikt om det lämpligaste sättet att ordna servicen. När det bestäms på vilket sätt personlig assistans ordnas är det viktigt att kriterierna för personlig assistans uppfylls, d.v.s. att klienten själv får definiera vem, vad, hur, var och när hen behöver hjälp (Nurmi-Koikkalainen, 2009). Traditionella serviceboenden, boendetjänster och hemtjänsten uppfyller inte dessa kriterier.

### 1.5.1. Arbetsgivarmodellen

I handboken om funktionshinderservice framgår att arbetsgivarmodellen innebär att personen med funktionsnedsättning själv fungerar som arbetsgivare och avlönar assistenten (THL, 2019). Kommunen ersätter personen för kostnaderna som avlönanandet av en personlig assistent medför samt de övriga nödvändiga och skäliga kostnaderna som en arbetsgivare ska betala enligt lag. För kommunen är arbetsgivarmodellen den billigaste och troligen den lättaste modellen att ordna i praktiken, vilket medför att denna modell används mest i Finland (Malmlund, 2017). Fördelen med arbetsgivarmodellen är att personens självbestämmanderätt förverkligas bäst i denna modell, men den kräver tydligare definitioner i lagstiftningen så att ansvarsfrågorna löses. Kantamaa (2017) menar att arbetsgivarmodellen är bra då när den gravt handikappade har tillräckliga resurser att fungera som arbetsgivare.

### 1.5.2. Personlig assistans med servicesedel

I lagen om servicesedlar inom social- och hälsovården (569/2009) definieras servicesedeln som en utfästelse om att ersätta kostnaderna för en tjänst som tillhandahålls av en serviceproducent upp till det värde som kommunen fastställt på förhand. I servicesedelsystemet finns tre centrala aktörer, nämligen kommunen, klienten och serviceproducenten (Melin, Tuominen-Theusen & Koila, 2010). Kommunen bestämmer om servicesedlarnas ibruktagande, värde, målgrupp och dess köptjänster samt om kriterierna för serviceproducenterna medan klienten väljer



serviceproducenten som sedan producerar klientens service (Linnosmaa, 2012). Valfriheten är ett centralt begrepp i servicesedelmodellen och enligt Linnosmaa (2012) omfattar den både fördelar och nackdelar. Fördelen är att det kan uppstå konkurrens bland serviceproducenterna vilket bidrar till att serviceproducenter specialiserar sig inom vissa områden och nackdelen är att det möjliggör ett fenomen där serviceproducenterna kan välja att producera sin service enbart till de kunder de anser som lätta och lönsamma.

### *1.5.3. Personlig assistans som köptjänst eller som kommunens egen tjänst*

I handboken om funktionshinderservice framgår att kommunen kan ordna personlig assistans inom ramen för sin egen verksamhet eller i samarbete med andra kommuner eller samkommuner, eller som köptjänst av antingen en offentlig eller privat serviceproducent (THL, 2019). I 4 § i lagen om planering av och statsunderstöd för social- och hälsovården (1309/2003) finns bestämmelser om att kommunen eller samkommunen ska försäkra sig om att den anskaffade privata serviceproducentens service motsvarar den nivå som krävs av motsvarande kommunala verksamhet. När personlig assistans ordnas som köptjänst beviljas den enskilda klienten en betalningsförbindelse där kommunen och serviceproducenten kommit överens om köptjänstens innehåll och dess priser (Nurmi-Koikkalainen, 2009).

## 1.6 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD, 2006) öppnades för undertecknande i mars 2007 och samma månad var Finland bland de första länder som undertecknade konventionen (Mahlamäki, 2015). Konventionen trädde internationellt i kraft i maj 2008. Det skedde ett stort framsteg för att försvara och respektera rättigheterna för personer med funktionsnedsättning i maj 2016 när Finland ratificerade konventionen och dess fakultativa protokoll (STM, 2016b). Syftet med konventionen är att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning och att främja respekten för deras inneboende värde (CRPD, 2006). I konventionen betonas att personer med funktionsnedsättning har rätten att fullt ut delta i samhället och höras i allt beslutsfattande som gäller dem själva (STM, 2016a). Personer med funktionsnedsättning har rätt att leva ett självständigt liv som en del av sin egen närmiljö utan diskriminering. De centrala principerna i konventionen är delaktighet, tillgänglighet och individuellt självbestämmande.

### 1.6.1. Artikel 19

Artikel 19 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning handlar om rätten att leva självständigt och delta i samhället med lika valmöjligheter som andra personer (CRPD, 2006). I denna artikel ingår att personer med funktionsnedsättning inte är tvungna att bo i särskilda boendeformer, utan de har som andra personer möjlighet att välja sin bostättningsort och var och med vem de vill leva. Isolering och avskildhet från samhället skall förhindras genom att personer med funktionsnedsättning har tillgång till olika former av samhällsservice, både i hemmet och inom särskilt boende, och till annan service som är nödvändig för att stödja boende och deltagande i samhället. Samhällsservice och anläggningar som är avsedda för allmänheten ska vara tillgängliga och uppfylla behoven för personer med funktionsnedsättning.

## 2. Metod

### 2.1 Sampel

I undersökningen deltog 14 personer, varav åtta var kvinnor och sex var män. Alla deltagare använder personlig assistans via en privat serviceproducent. Deltagarna som har intellektuell funktionsnedsättning (8 st.) fick stöd i att svara på frågorna av en förälder. I undersökningen deltog ett barn. Medelåldern var 43.4, den äldsta respondenten var 72 år och den yngsta var 13 år.

### 2.2 Instrument

Data samlades in med hjälp av intervjuer. Intervjuer är en lämplig datainsamlingsmetod för att förstå fenomen och situationer (Danielson, 2012). Intervjuerna i denna undersökning var semistrukturerade. De genomfördes med ett på förhand uppgjort intervjuschema (Bilaga 1), som gav plats för uppföljningsfrågor och deltagarnas egna reflektioner, kommentarer och erfarenheter.

### 2.3 Procedur

I september 2019 skickades via en privat serviceproducent en förfrågan till totalt 59 personer om att få skicka en inbjudan till intervju om personlig assistans. Inbjudan till intervjun skickades till 23 personer, slutligen deltog 14 personer i undersökningen. Intervjuerna genomfördes oktober 2019 i form av en träff på en plats som deltagaren själv fick välja. Nio

intervjuer genomfördes hemma hos deltagaren, tre i en caféteria och två på bibliotek. Intervjuerna bandades in med applikationen "Röstmemo" på iPhone. En av intervjuerna bandades inte in på grund av att deltagaren inte önskade det. Intervjuernas längd varierade mellan 29 till 99 minuter. Alla deltagare skrev under ett samtycke i samband med intervjun (Bilaga 2). I november 2019 transkriberades intervjuerna på originalspråket. 11 intervjuer gjordes på svenska och tre på finska.

## 2.4 Etiska aspekter

Respondenterna som deltog undersökningen var alla anonyma. Studien följde de etiska principer beträffande vetenskaplig forskning med människor som stipuleras i the Declaration of Helsinki (World Medical Association, 2008) samt riktlinjer för forskningsverksamhet utgivna av the Finnish Advisory Board on Research Integrity (2012). Samtliga namn på respondenter som används i detta arbete är pseudonymer. För att personerna inte ska kännas igen är deras bostadsort inte nämnd och diagnoserna är inte mycket specifika. Deltagarna i undersökningen informerades om att de hade möjlighet att hålla en paus när som helst under intervjun. Undersökningens syfte och typen av frågor som skulle ställas delgavs deltagarna före intervjun påbörjades. Det poängterades att intervjuerna skulle bandas in och användas endast för denna undersökning. När undersökningen är publicerad kommer intervjumaterialet att förstöras.

## 3. Resultat

Åtta intervjuade har intellektuell funktionsnedsättning och sex har en annan typ av funktionsnedsättning. Alla intervjuade har beviljats personlig assistans till fritidsaktiviteter, sju personer har beviljats assistans ytterligare till dagliga sysslor och en person har beviljats till ytterligare dagliga sysslor och arbete. De beviljade assistanstimmarna varierar från 15 till 248 timmar per månad. Fem personer ansåg att deras timantal inte täcker behovet och en var delvis av den åsikten. Största delen av de personer som ansåg att deras timantal inte täcker deras behov var personer med intellektuell funktionsnedsättning. Fyra personer ansåg att deras beviljade timantal täcker deras behov och fyra personer var delvis av den åsikten. För sammanfattning av de intervjuade och deras personliga assistans, ses Tabell 1.

Tabell 1

*Sammanfattning av de intervjuade och deras personliga assistans*

	Diagnos	Timantal beviljat per månad	För vad är assistansen beviljad	Täcker timantalet behovet
Peter	Lindrig intellektuell funktionsnedsättning	30	Fritidsaktiviteter	Delvis ja
Anna	Måttlig intellektuell funktionsnedsättning och fysisk funktionsnedsättning	16	Fritidsaktiviteter	Nej
Kalle	Fysisk funktionsnedsättning	150	Dagliga sysslor och fritidsaktiviteter	Ja
Jesper	Grav intellektuell funktionsnedsättning	123	Dagliga sysslor och fritidsaktiviteter	Nej
Lisa	Fysisk funktionsnedsättning	248	Dagliga sysslor och fritidsaktiviteter	Ja
Frida	Intellektuell funktionsnedsättning	30	Fritidsaktiviteter	Delvis ja
Rikhard	Lindrig intellektuell funktionsnedsättning	48	Dagliga sysslor och fritidsaktiviteter	Nej
Sofia	Hjärnskada	80	Dagliga sysslor och fritidsaktiviteter	Ja
Kevin	Downs syndrom	20	Fritidsaktiviteter	Delvis nej
Johanna	Fysisk funktionsnedsättning	30	Fritidsaktiviteter	Nej
Markus	Lindrig intellektuell funktionsnedsättning	15	Fritidsaktiviteter	Delvis ja
Maria	Flera somatiska funktionsnedsättningar	180	Dagliga sysslor och fritidsaktiviteter	Nej
Mikaela	Intellektuell funktionsnedsättning	30	Fritidsaktiviteter	Ja
Lena	Fysisk funktionsnedsättning	48 + 30	Arbete, dagliga sysslor och fritidsaktiviteter	Delvis ja

### 3.1 Presentation av de intervjuade

#### *Peter*

Peter är en 30-årig man med en lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Han fick stöd av sin far för att svara på intervjufrågorna. Peter är tillsvidare beviljad personlig assistans 30 timmar i månaden för fritidssysslor. Peter använder personlig assistans främst på söndagar, och anser att det beviljade timantalet är ganska optimalt. Litet fler timmar skulle vara välkommet då det skulle möjliggöra assistans även under vardagar och lördagar. Innan han beviljades personlig assistans var situationen mycket svår. Peter köade i fyra år att få en så kallad fritidsvän fyra timmar i månaden och till sist fick han det en gång ett par timmar, och sen var det slut. Nu har Peter använt assistans i ca tre år. Han har en servicesedel och den personliga assistansen anordnas av en privat serviceproducent. Han har alltid använt samma serviceproducent. Peters far fick höra om möjligheten till personlig assistans via andra föräldrar på serviceboendet. Personlig assistans är oerhört viktig för Peter och den hjälper honom att göra saker som han annars inte kunde göra p.g.a. sin funktionsnedsättning.

#### *Peter och kommunen*

När Peter hade hittat den serviceproducent han ville använda ansökte han om personlig assistans av kommunen. Det tog inte länge för kommunen att göra ett beslut, en vecka eller två. Kommunen sade att de kan erbjuda Peter 30 timmar i månaden, det var ingen särskild diskussion om timantalet. Peter upplevde inte diskriminering i ansökningsprocessen och han fick själv välja på vilket sätt den personliga assistansen skulle ordnas. Peters far anser att det kanske skulle behövas mera information och stöd från kommunen och socialhandledarna. Kommunen informerade inte alls om t.ex. den personliga assistansen. Det finns inget kontaktagande från kommunens sida utan man måste ta reda på allt själv. Peters far upplever det väldigt svårt att nå socialhandledarna. De sitter långt borta och man måste antingen använda e-post eller komma ihåg telefontiderna.

#### *Peter och de personliga assistenterna*

Det tog max. en månad, med alla formalia, att hitta en lämplig assistent till Peter. Han intervjuade tre kandidater och valde den lämpligaste. Peters personliga assistent har varit samma person ända sedan början och de har samarbetat så gott som oavbrutet i ca tre år. Endast under förra sommaren hade Peter en vikarie. Assistentens främsta uppgift är att fungera som en

länk till samhället. Tillsammans hänger de på stan, går på bio och handlar mm. Enligt Peter ska en assistent vara snäll och fin. Peters far menar att en bra assistent har förståelse för den person hen assisterar och på ett visst sätt ska hen vara den delen av hjärnan som inte fungerar. Användaren av assistans ska stå i förgrunden och assistenten finns i bakgrunden som stöd. Peter upplever sin assistent som sin kompis. Enligt Peters far ska det inte krävas av assistenter någon formell skolning utan det viktiga är att de har umgängeskunskap, vilja och förmåga. Dock är det bra med en introduktion till arbetet.

### *Peter och boende*

Peter bor med sin katt i ett serviceboende där han har sin egen radhuslägenhet med ett rum, vardagsrum, kök och toalett. Det finns personal som hjälper Peter med bl.a. måltiderna och att ta sin medicin, men det ordnas ingenting utöver de timmar som han anses behöva vård. Peter har bott där ca åtta år och han trivs bra. Det negativa är att boendet är lite avsides och trafikförbindelserna är dåliga. Innan Peter flyttade till sitt nuvarande hem bodde han i ett boende där han hade enbart ett eget rum. Vardagsrummet och köket var gemensamt med andra boenden som Peter inte alls kom överens med. Då fanns det inte heller möjligheter att gå ut med hjälp av en assistent så Peter blev helt förstörd. Han flyttade dit för det erbjöds inga andra alternativ. Peters far tror att Peter skulle klara av att bo i ett helt eget hem och klara vardagen med hjälp av personliga assistenter men detta skulle förutsätta att assistenterna kommer på utsatta tider. Bästa lösningen på boende vore något centralt ställe där det finns andra människor att vända sig till. Ifall man bor på landsbygden borde kollektivtrafiken fungera bra.

### *Anna*

Anna är en 41 år gammal kvinna med en måttlig intellektuell funktionsnedsättning och en fysisk funktionsnedsättning. Hon deltog inte själv i intervjun, utan hennes mor svarade på frågorna för henne. Anna har haft personlig assistans för fritidsaktiviteter i två år. Ett år ordnades det med arbetsgivarmodellen och ett år som köptjänst till en privat serviceproducent. Vid intervjutillfället ordnades assistansen som köptjänst och kommunen hade beviljat Anna en betalningsförbindelse för 16 h/mån. Den var tidsbunden till ett år, och numera är ifrågavarande betalningsförbindelse inte i kraft. Annas mor sade att det var oklart hur assistansen skulle se ut i fortsättningen men troligen skulle Anna bli tvungen att byta serviceproducent. Annas mor önskar att Anna hade lite mera assistanstimmar. Hon älskar att röra på sig, och mera assistanstimmar skulle möjliggöra fritidsaktiviteter även vardagskvällar. Nu används assistansen främst om helgerna. Anna är nöjd med sin assistans och den är viktig för henne.

### *Anna och kommunen*

Annas mor upplever att de måste kämpa hårt för att få ett beslut om personlig assistans. Det tog totalt ett år att få beslutet. Första gången de ansökte om personlig assistans fick de av kommunen ett beslut enligt en helt annan paragraf. Socialhandledaren påstod att det inte fanns något som personlig assistans i deras kommun. Med hjälp av en jurist skickade Annas mor till socialhandledaren en slideshow där det framgick vad personlig assistans för fritidsaktiviteter är. Eftersom man inte kunde göra besvär på beslutet direkt till kommunen, gjorde Annas mor besvär till Regionförvaltningsverket. En tid efter att besväret var gjort ringde Annas mor till socialhandledarens chef för att kolla situationen. Chefen sade att det är klart att det finns personlig assistans i deras kommun. Sedan gjordes en ny ansökan för 30 timmar i månaden och slutligen fick Anna ett beslut om 20 timmar i månaden. Det gavs ingen motivering varför Anna inte fick de 30 timmar i månaden som hon ansökt om. Första året ordnades assistansen enligt arbetsgivarmodellen eftersom det fanns inga andra val. När Anna äntligen fick byta till serviceproducent måste hon pruta på timantalet. Det sjönk från 20 till 16 timmar i månaden. Enligt Annas mor är arbetsgivarmodellen väldigt skör eftersom personaladministration ligger på den anhörigas ansvar. Hon ser bara positiva saker i att använda en serviceproducent. I det stora hela upplevde Anna och hennes mor diskriminering i processen att bli beviljad personlig assistans, och känner att de inte fick tillräcklig stöd eller info av kommunen.

### *Anna och de personliga assistenterna*

Anna har två kompetenta och erfarna assistenter. Det tog inte länge att hitta assistent, ca två veckor. Hon har inte behövt byta assistent, enbart komplettera med en till. Anna upplever sina assistenter som sina kompisar. Det märks t.ex. så att även om Anna vet att hennes assistent ska komma nästa söndag så kan hon ringa sin mor flera gånger i veckan för att bekräfta tiden. Anna går med sin assistent t.ex. på bio, teater och diverse utflykter. Assistenterna är otroligt viktiga för henne, troligen viktigare än assistenterna själva förstår. Som Annas assistent ska man vara lyhörd och få fram det hon önskar. Annas mor anser att serviceproducenter kunde ordna någon halv-, eller heldagsinskolning för personliga assistenter, men det viktigaste är ändå att assistenten har den sociala kompetensen. Annas mor tycker att ordet personkemi är lite absurt. Hon påpekar att det är många som alltid tänker utgående från personen med funktionsnedsättning och att saker och ting skall gå enligt dennas premisser. Enligt Annas mor ska man också sätta krav på personen med funktionsnedsättning, så att också hen växer i sin egen roll.

### *Anna och boende*

Anna har bott i sju år i sin egna lokal i ett serviceboende. Vardagsrummet är gemensamt med andra brukare. Serviceboendet fungerar i ett höghus i fyra våningar och har 20 brukare. Tidigare bodde Anna i ett annat serviceboende men hon var tvungen att flytta där ifrån på grund av att det sanerades. Efter att saneringen var färdig flyttade en annan typ av brukare in. Anna och hennes mor fick inte välja vart hon skulle flytta, men de fick se ritningar och de var ivriga inför flytten. Annas mor menar att Anna var lyckligast lottad av alla 20 som flyttade till det nybyggda serviceboendet. Hon fick nämligen med sig tre vårdare från sitt tidigare boende till sin våning. Ca tre månader efter flytten ordnade brukarnas anhöriga egna möten. Annas mor var chockad över hur mycket hemsgheter de andra anhöriga hade att berätta om serviceboendet. Fokusen på mötena var bl.a. otillräcklig personal, problem med nycklar, försvunna saker och smuts. Annas mor satt på flera möten och de pratade alltid samma saker och ingenting gick framåt. Alla anhöriga var helt körda och Annas mor kände sig desperat i situationen. Hon påpekar att det har hänt ”faktiskt hemska saker” på serviceboendet men största problemet är personalbristen och saknaden av ledarskap. Annas mor förstår att det inte varit lätt för serviceboendet. De har varit tvungna att implementera mycket under en kort tid. Nu har ändå allt blivit mycket bättre då alla har kämpat på tillsammans. Det positiva med serviceboendet är att förbindelserna är bra, det finns många aktiviteter nära och Anna har kompisar. Hon trivs i sitt hem och det är huvudsaken.

### *Kalle*

Kalle är en 72-årig man vars vänstra sida av kroppen är förlamad. Hans fysiska funktionsnedsättning är en följd av en massiv hjärnblödning. Han fick höra om möjligheten till personlig assistans av en socialarbetare på sjukhuset. Kalle har beviljats av sin hemkommun en servicesedel på 150 timmar i månaden för dagliga sysslor och fritidsaktiviteter. Han har använt assistans i snart två år av en och samma privata serviceproducent. Kalle använder sin assistans varje dag ca fem timmar per dag, och för tillfället täcker assistanstimmarna hans behov. Till en början hade han beviljats hemvård, men då han blev i bättre skick fick han möjligheten att byta den till personlig assistans. Kalle är tacksam över att han klarade sig i liv och att han inte är värre skadad. Det som hände honom har varit en nyttig resa och världen har öppnat sig på ett helt annat sätt.



### *Kalle och kommunen*

Det gick fort för Kalle att få ett beslut om personlig assistans och han upplevde inte diskriminering i processen. Däremot tyckte han illa om att kommunen starkt försökte övertala honom att välja arbetsgivarmodellen istället för en servicesedel. Kommunen sade att som egen arbetsgivare skulle han få mera assistanstimmar och mera rörelsefrihet. Kalle sade att det vore otänkbart att han skulle vara egen arbetsgivare då han vet från sitt egna arbete hurdant det är att vara en arbetsgivare. Kalle upplever också att han inte har fått tillräckligt mycket stöd eller information av kommunen. Istället måste han gräla för rättigheter som står i lagen. Han kämpande t.ex. i en månad för att få sitt taxikort för att kunna transportera sig från plats A till B. Kalle menar att då man anhåller av kommunen om någonting måste man undvika att skriva slarvigt. Om man ska ha en chans att bli beviljad någonting måste allt man skriver hänvisas till handikappservicelagen. Kalle upplever att kommunen försöker gömma saker och att man själv måste aggressivt och aktivt be om hjälp. Detta har lett till att Kalle blivit trött och negativ istället för att hålla humöret uppe och ha fokuset på att rehabilitera sig. Han menar att det lär finnas en massa saker han kunde anhålla om, men han vet inte vem han kan vända sig till för att få närmare information.

### *Kalle och de personliga assistenterna*

Kalles assistenter fungerar som hans andra hand och hjälper honom i vardagen. De följer med honom på olika ärenden, t.ex. till gymmet och fysioterapin, och ser till att han inte sitter snett eller faller omkull. För Kalle är det viktigt att hans assistenter har ett allmänt öga och ett gott omdöme. Han vill inte varje gång påpeka när han behöver hjälp för då blir det som att understryka att han är invalidiserad. Kalle har två assistenter, ena jobbar på vardagarna och den andra på helgerna. Han har duktiga assistenter och det är en stor fördel att hans fastanställda assistenter är fysioterapistuderanden. Kalles vardagsassistent har bytt ett par gånger, men det har inte blivit pauser i assistansen. Kortaste samarbetet med en assistent har varit lite på ett år. Han upplever inte att det har tagit länge att hitta assistenter. Kalle känner att hans assistenter har också blivit hans kompisar och ibland kan det vara svårt att dra gränsen mellan assistentrollen och kompisrollen. Kalle menar att ju närmare man blir, desto svårare blir det att säga till om saker.

### *Kalle och boende*

Kalle och hans fru flyttade efter hjärnblödningen till en ny lägenhet eftersom deras tidigare lägenhet inte var handikappanpassad. I början kändes flytten som en katastrof men idag trivs

de bra i sitt nya hem. Kalle menar att människor anpassar sig till nästan vad som helst. Ifall han vore tvungen att bo på serviceboende skulle han säkert anpassa sig, men det skulle vara en ganska stor risk att han skulle bli deprimerad.

### *Jesper*

Jesper är en 31 år gammal man med en svår intellektuell funktionsnedsättning. Jesper och hans far deltog i intervjun. Han har haft personlig assistans i ca sju år och beslutet om stödets storlek ändrats under åren. Från början hade han beviljat 62 timmar i månaden och timantalet har gradvis höjts till 123 timmar i månaden. Assistansen är beviljad för dagliga sysslor och fritidsaktiviteter och ordnas med en servicesedel. Det beviljade timantalet täcker inte behovet. Jesper och hans far har i flera år strävat efter att få assistans beviljad dygnet runt. De är nu för tredje gången i högsta förvaltningsdomstolen och väntar som bäst på ett beslut.

### *Jesper och kommunen*

Jesper har kämpat sedan år 2011 för få assistans dygnet runt, men det har inte gått igenom. Kommunens motivering till detta är att Jesper anses behöva vård och tillsyn. Jespers far menar att det inte är vård han behöver, utan personlig assistans. Jesper har upplevt, och upplever än idag, diskriminering i processen att få personlig assistans. Enligt FN:s konvention (CRPD, 2006) ska personer med funktionsnedsättningar ha samma rätt till möjligheter och val som andra i samhället, men så är det inte för Jesper. En socialhandedare sade en gång till Jespers far att om man jämför Jesper med andra personer med intellektuell funktionsnedsättning så har Jesper beviljats mycket mer assistanstimmar. Jesper far påpekade att socialhandedarens jämförelse är helt fel. Jämförelsen ska göras med människor utan en funktionsnedsättning. Jespers far anser att man når lätt kommunen och socialhandedarna, till och med på den svenska sidan. Och bara man står på sig så får man ganska bra stöd av dem.

### *Jesper och de personliga assistenterna*

Jesper har en fastanställd assistent och så assisterar även hans mamma så att alla assistanstimmar ska uppfyllas. Han har i nästan ett år sökt en assistent till, men att hitta en lämplig assistent är inte lätt. Jespers far tror största orsaken till detta är lönen. Assistenters arbete värdesätts inte tillräckligt. Andra orsaker är att Jesper bor lite avsides och att tillmötesgå hans behov är ganska krävande. Att hitta en svenskspråkig assistent som är okej med arbetsuppgifterna är svårt. Det är inte ovanligt att vissa kandidater backar ur redan vid intervjutillfället. Den kortaste anställningen har varit några veckor. Det har varit många byten

av assistent och i början påverkade det Jespers psykiska välmående, men så har det inte varit nu på en tid. Så länge han har sina föräldrar nära och har möjligheten att gå ut och röra på sig så är han glad. Nu har Jesper en assistent som har arbetat med honom i ca ett och ett halvt år. Assistenten är kompetent och anses även som en kompis. De gör mycket tillsammans, både hemma och ute. Assistansen medför att han inte är så bunden till sina föräldrar. Som Jespers assistent ska man ha tålamod och ge honom möjlighet att göra saker. Man ska inte göra sakerna för honom, utan stöda honom i det han vill och kan göra. Assistenten ska ha en förmåga att lyssna och tyda Jesper.

### *Jesper och boende*

Jesper bor med sin far och två katter i ett egnahemshus. År 2004 var Jespers far med och startade ett serviceboende men när det till sist blev färdigt backade Jesper ur. Enligt Jesper och hans far blir man i ett serviceboende väldigt gruppbounden. Där har man inte möjlighet till ett personligt liv med personligt stöd utan blir man tvingad till att vara i en grupp med personer man kanske inte kommer överens med. I serviceboenden har inte anhöriga eller intressebevakare någon talan, utan allt går enligt serviceboendet och deras tidtabeller. Jespers far menar att de 30 timmar i månaden som beviljas till fritidsaktiviteter, om man bor på serviceboende, räcker ingenstans. Jesper och hans far ser inget positivt med att bo på serviceboende. I ett eget hem, med assistans dygnet runt, har man möjligheten att göra precis vad man vill och när man vill. Det kräver förstås att anställa många assistenter, vilket Jespers far ser som den största utmaningen.

### *Lisa*

Lisa är en 60-årig kvinna med en fysisk funktionsnedsättning på grund av reuma. Hon har använt assistans i över 20 år och med årens lopp har hon gradvis blivit beviljad mer assistanstimmar. Idag har hon en servicesedel för 248 timmar i månaden och hon använder assistansen varje dag ca åtta timmar i dagen. Assistansen är beviljad för dagliga sysslor och fritidsaktiviteter. Lisa anser att det beviljade timantalet täcker behovet. I denna dag ordnas Lisas assistans via en privat serviceproducent som hon använt i ca ett år. Innan det var hon egen arbetsgivare. Enligt Lisa är arbetsgivarmodellen mera fri och ledig jämfört med att använda en serviceproducent. Hon skulle gärna ta tillbaka den egna arbetsgivarmodellen men det stora problemet i den modellen är att hitta personal. Lisa är nöjd med sin personliga assistans och den innebär allt för henne.

### *Lisa och kommunen*

Lisa har inte upplevt diskriminering i processen att få personlig assistans. Hon upplever att hennes socialhandledare är väldigt bra och har lyssnat på hennes behov. Däremot påpekar Lisa att hon själv är väldigt hård och ger inte efter. Att få beslutet om personlig assistans gick lätt och det tog någon månad. I början ordnades assistansen med egen arbetsgivarmodell. När hon sedan bytte till en serviceproducent fick hon av kommunen en lång lista på företag som hon började ringa runt. Att hitta en svenskspråkig serviceproducent var svårt och Lisa anser att många serviceproducenter lovar mycket, men sedan när det gäller, fungerar det inte bra. Lisa upplever att hon når kommunen väldigt lätt, men hon skulle önska mera stöd av kommunen och även andra instanser. Om man inte själv vet hur man får stöd, så får man ingenting.

### *Lisa och de personliga assistenterna*

Lisa har tre assistenter och alla har sina egna arbetsuppgifter som de är kompetenta i. Assistenterna bl.a. lagar och värmer maten, skriver, städar, bäddar sängen och följer med på olika ärenden. Lisa anser att en bra assistent tar direkt itu med saker man ber om. Man ska inte behöva sitta och vänta på att ens egna behov och önskemål blir uppfyllda. Lisa tycker att assistenter borde få av serviceproducenterna en kort utbildning om arbetet som personlig assistent så att assistenterna vet vad dom ger sig in på. Lisa har inte behövt byta assistent ofta, men då när assistenten byts, så påverkas det psykologiska välmåendet. Det är tröttsamt och tungt att lära känna en ny person. Lisa menar att personkemin mellan henne och assistent är viktig, men hon upplever inte sina assistenter som sina kompisar.

### *Lisa och boende*

Lisa bor ensam i en hyreslägenhet där hon har bott i ca sex år. Tidigare bodde hon i en annan stadsdel i sin hemkommun och hon skulle gärna flytta tillbaka dit. Lisa påpekar att personer med en funktionsnedsättning har mycket svårare att flytta, speciellt till en annan kommun, än andra. Orsaken är att man är så fast i socialbyrån, och i samband med en flytt byter allt. Man vet vad man har men man vet inte vad man får. Lisa menar att någon dag måste hon flytta till något slag av serviceboende, men det är inte ännu aktuellt. Tanken av att bo på serviceboende är hemsk.

### *Frida*

Frida är en 27-årig kvinna med intellektuell funktionsnedsättning. Hon fick stöd av sin mor att svara på intervjufrågorna. Frida har haft personlig assistans för fritidsaktiviteter i ca sju år. Hon

har tillsvidare beviljats 30 timmar i månaden vilket för det mesta täcker hennes behov. Om de skulle finnas mera assistanstimmar skulle det användas för att syssla lite där hemma och andra aktiviteter som t.ex. simning. Assistansen har alltid ordnats via en och samma privata serviceproducent. Det var via serviceproducentens egna förening som Fridas mor ursprungligen fick höra om möjligheten till personlig assistans. Ifall Frida inte skulle ha assistans skulle hon troligen bara sitta hemma och titta på tv. Personlig assistans möjliggör att hon kommer ut och rör på sig.

### *Frida och kommunen*

När Frida ansökte om personlig assistans tog det inte så länge innan hon fick ett beslut. Det var varken kämpande eller diskriminerande i processen att få personlig assistans. Fridas mor kommer inte ihåg att de skulle ha ansökt om ett visst antal assistanstimmar, utan timantalet styrdes från kommunens sida. Det hängde ihop med hur mycket stöd hon fick från sitt boende. Fridas mor upplever att via e-post når man bra socialhandledarna, men ringtiderna fungerar inte. Kommunen erbjuder stöd och hjälp men man måste förstå att be om det. Frida och hennes mor skulle gärna ha fått mera information om personlig assistans via kommunen. Nu gick det så att de samlade ihop information lite här och där.

### *Frida och de personliga assistenterna*

Frida har en assistent som jobbat med henne i tre år. I början var det svårt att få samarbetet att fungera, men nu är de mera på samma plan och det fungerar bra. Frida ser framemot att hennes assistent kommer. Tillsammans går de t.ex. till köpcentrum, där assistenten stöder Frida att bl.a. beställa mat och gå i butiker. Fridas mor upplever att det är viktigt att assistenten känner och förstår den person hen assisterar. Personkemin är A och O, speciellt för personer som har specialbehov och reagerar starkt på hur det fungerar med en annan person. Frida har några gånger bytt assistent men det har inte påverkat hennes psykiska välmående på ett negativt sätt. Hon blir psykologiskt beroende av andra, men samtidigt anpassar hon sig bra till nya människor. Frida upplever sin assistent som en fritidsassistent, inte som en kompis.

### *Frida och boende*

När Frida flyttade bort hemifrån flyttade hon till en egen lägenhet i ett serviceboende. Där har hon bott nu i ca sju år. Frida och hennes mor var med i planeringsgruppen när serviceboendet skulle byggas. Kommunen bad att de skulle också bekanta sig med andra boenden så att de skulle känna till även andra alternativ före deras slutgiltiga beslut. Frida har lite svårt att

socialisera sig med de andra boendena. Så har det varit ända sedan början. Med tanke på det, kunde det passa Frida att bo i ett eget hem dit assistenter kommer dygnet runt. Däremot önskar Fridas mor att jobba emot denna asocialitet, och då är det bra med boendet där det finns andra personer man kan umgås med. Fridas mor anser att serviceboendets personal byts ganska ofta och dessutom har personalen för lite tid att umgås med boendena och göra saker med dem. På grund av detta är den personliga assistenten en stor tillgång i Fridas liv.

### *Rikhard*

Rikhard är en 53 år gammal man med en lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Han deltog på intervjun tillsammans med sin mor. Rikhard har använt assistans i ca åtta år. Det senaste beslutet om personlig assistans är beviljad för en fyra års period, d.v.s. det är tidsbegränsat. Nu har Rikhard beviljats personlig assistans 48 timmar i månaden för dagliga sysslor och fritidsaktiviteter, vilket inte täcker behovet. Vid intervjutillfället berättade Rikhards mor att de har bestämt träff med socialhandledaren för att diskutera om behovet för mera assistanstimmar. Rikhard skulle behöva ca 15 timmar i månaden mera för de dagliga sysslorna. Nu används de beviljade 48 timmarna i månaden nästan enbart till fritidsaktiviteter. Rikhards assistans har alltid ordnats av samma serviceproducent. I valet av serviceproducent var den språkliga aspekten viktig. Personlig assistans innebär Rikhard ett rikt liv.

### *Rikhard och kommunen*

Rikhard har en socialhandledare som känt honom sedan han var liten. De når henne lätt och har inte upplevt diskriminering i processen att få personlig assistans. Rikhards mor känner inte att de varit tvunga att kämpa för att få ett beslut om personlig assistans men däremot måste man motivera väldigt väl behovet i själva ansökan. När Rikhard ansökte om personlig assistans visste kommunen eller socialhandledarna väldigt lite om personlig assistans, och Rikhards mor fick informationen från annat håll. Det tog lite på två månader innan Rikhard fick sitt beslut. Även om deras önskan på 55 timmar i månaden inte uppfylldes, så var Rikhard och hans mor glada för stunden och de tog gladeligen emot assistanstimmarna.

### *Rikhard och de personliga assistenterna*

Rikhard har en assistent som det fungerar väldigt bra med. De har verkligen funnit varandra. Tillsammans fiskar de, plockar svamp och rör sig ute i naturen. Tidigare var Rikhard varje söndag hemma hos sina föräldrar, men efter att den nuvarande assistenten började arbeta har han spenderat söndagarna till fritidsaktiviteter. Det är första gången i livet som hans föräldrar

har söndagarna lediga, och Rikhards mor upplever det himmelskt. Assistentens viktigaste uppgift är se till att Rikhard blir hörd, sedd och godkänd. Som assistent ska man ha tålamod och gärna veta något om funktionsnedsättningar. Rikhards mor menar att det inte ska behövas en utbildning till att bli assistent för oftast räcker det att människan är empatiskt. Däremot borde assistenterna få något grundstöd av serviceproducenten så att de har något i bakfickan ifall de känner sig osäkra. Rikhard har bytt assistent med åren, men inte ofta. Han har väldigt svårt att lära känna nya människor och Rikhards mor är tacksam över att allt har gått så smidigt. Det kortaste samarbetet med en assistent varade i tre månader och det längsta i fyra år. Rikhard ser sin assistent som sin kompis. Den nuvarande assistenten är duktigt på att sätta gränsen mellan assistentrollen och kompisrollen och han kan ibland fråga om någon träff är menad som arbete eller fritid. Rikhards mor menar att assistenter lätt kan bli som familjemedlemmar.

### *Rikhard och boende*

När Rikhard flyttade bort hemifrån bodde han först i ett gruppboende, och på 90-talet gick han över till en stödlägenhet där han bodde i ca sex år. Rikhards mor blev år 1992 uppringd av en socialarbetare som berättade att Rikhard vill flytta bort från gruppboendet till en stödlägenhet. Rikhards mor sade att det är värt att försöka, men hon trodde aldrig att det skulle lyckas. När hon fick se hur stolt Rikhard var när han fick sina egna nycklar, förstod hon att det var dags att sluta att bestämma för sin son. Det som är positivt med serviceboenden är att det *kan* finnas kompisar. Rikhard däremot sökte sig alltid mera till personalen och då blev det av stor vikt vem som råkade vara på jobb. Rikhards mor brukar höra av andra föräldrar att de gillar tryggheten i serviceboenden, men själv menar hon att man nog kan diskutera den tryggheten. Ibland kunde personalen ringa upp till henne och säga att de har ingen personal som kan gå in till Rikhard. Rikhard flyttade bort från serviceboendet när sakerna började gå riktigt illa i samband med en ny chef. Det blev mer eller mindre mobbning, och chefen gick över gränserna i vad som är acceptabelt beteende. Nu har Rikhard bott i ca sju år ensam i en egen hyreslägenhet utan stöd. Rikhards mor var till en början tveksam hur det skulle gå med grannarna i ett normalt höghus, men den oron visade sig vara onödig. Rikhards grannar har sagt att de aldrig haft en så glad och lugn hyresgäst i huset, som dessutom öppnar dörrarna för en i trappuppgången. Rikhard är väldigt stolt för att visa sitt egna hem till andra och flytten var ett stort framsteg i hans liv.

### *Sofia*

Sofia är en kvinna på 49 år som fick en hjärnskada för nio år sedan på grund av en trafikolycka. Hon har använt personlig assistans i ca fyra år till dagliga sysslor och fritidsaktiviteter. Till en

början hade hon beviljats personlig assistans 30 timmar i månaden men nu har hon några år haft 80 timmar i månaden. I samband med rehabiliteringen fick hon höra av sin ergoterapeut om möjligheten till personlig assistans. Utan ergoterapeuten skulle Sofia inte ha förstått att ansöka om det. Det var också hennes ergoterapeut som påpekade att 30 timmar i månaden inte räckte till. Idag täcker 80 timmar i månaden Sofias behov. Det är bara de månader som har fem veckor som blir svåra för henne, eftersom då kan hon inte använda assistanstimmarna på det sätt hon brukar, d.v.s. fyra vardagar i veckan, fem timmar per dag. Personlig assistans bidrar till en fungerande vardag och ett balanserat liv. Sofia menar att utan assistans skulle hon behöva inläggas på sjukhus eller anstalt ganska fort.

### *Sofia och kommunen*

Sofia anser att processen att få personlig assistans var smidig. Sofia ansökte till en början 100 timmar i månaden men då hörde socialhandledaren av sig och sade att 80 timmar i månaden kan hon direkt bevilja utan dess mera möten. Då beslöt sig Sofia att ta istället emot de 80 timmarna i månaden, vilket visade sig vara en bra lösning. Hon upplevde att beslutet om personlig assistans kom snabbt, men däremot tog det flera månader att få beslut om färdtjänsten. Sofia påpekar att det verkar som om kommunen gör besluten aningen orättvist. Vissa bekanta personer med hjärnskada fick direkt färdtjänst men ingen assistent, och själv fick hon direkt assistent men ingen färdtjänst. Sofia anser att socialhandledarna borde komma hem till en och kontrollera situationen innan besluten görs. De gör ändå ett beslut gällande en annan persons liv, så det vore viktigt att socialhandledaren är insatt i ifrågavarande persons situation. När Sofia bad socialhandledaren komma på hembesök sade socialhandledaren att det inte är nödvändigt. På Sofias önskan kom hon ändå på hembesök, och i denna dag är Sofia väldigt nöjd med sin socialhandledare.

### *Sofia och de personliga assistenterna*

Sofias assistents viktigaste arbetsuppgift är att se till att Sofia upprätthåller en normal vardagsrutin. Till det ingår t.ex. att uppmana till ätande, att röra på sig och andra sysslor. Om Sofia inte har någon som håller koll på dessa saker så går det på tok för henne. Hon äter inte, hon går inte ut och sömnen rubbas. Sofia tycker att det är en jättedålig sak att assistenter inte får utbildning till arbetet. Assistenterna borde alltid ha bakgrundsinfo om den typ av handikapp som brukaren av assistans har. Det borde krävas att alla assistenter genomgår en kurs i första hjälp. Sofias assistenter har den fördelen att Sofia är utbildad i dessa frågor så hon kan själv ge dem en grundlig introduktion. Hon har en ordinarieassistent och två assistenter som reserver.



Vid intervjutillfället hade hon precis fått en ny assistent med vem det direkt börjat rulla bra igång. Sofia har bytt assistent ganska ofta, vilket tär på hennes psykiska välmående och resurser. Sofia är medveten om att hon ofta släpper sina assistenter för nära henne, men då man arbetar så tätt inpå varandra är det inte ovanligt att man blir nära och ofta bildar en kompisrelation. När hennes senaste assistent sade upp sig blev Sofia helt knäckt. Hon ringde gråtandes till sin man, som trodde att någon hade dött. Sofia förklarar att det kändes som att en del av henne dog när assistenten sade upp sig. När en assistent säger upp sig skapar det oro, man vet inte hur länge det tar att hitta en ny assistent och en hurdan assistent hittas. Sofia menar att när ett nytt samarbete börjar är man alltid lite på tårna, för rädslan att den nya också slutar finns alltid i bakhuvudet. Assistentbyten påverkar inte enbart Sofia, utan hela hennes familj. Sofia har barn och speciellt ett av de minderåriga barnen känner ett starkt ansvar i dessa frågor. Så borde det inte vara.

### *Sofia och boende*

Sofia bor med sin familj i eget hem. I samband med att hjärnskadan uppstod blev de tvungna att flytta från sitt tidigare hem, eftersom det hade varit för tungt att upprätthålla det stora huset. Sofia har en risk att förlamas från nacken neråt och om det händer är hon medveten om att det innebär en ny flytt. Sofia poängterar att det finns många olika typer av serviceboenden, också trevliga. Men helst av allt vill hon bo i eget hem så länge det bara går och är tryggt. Det skulle förstås kräva mera stöd av andra, då hon anser att vårdandet inte ska läggas på hennes make. En make ska få vara en make, inte en vårdare.

### *Kevin*

Kevin är en 13-årig pojke med Downs syndrom. Han fick stöd av sin mor att svara på intervjufrågorna. Kevin har tillsvidare beviljats personlig assistans 20 timmar i månaden för fritidsaktiviteter. Timantalet har täckt behovet relativt bra med den nuvarande assistenten, men trots detta anser Kevins mor att 30 timmar i månaden skulle vara rimligare. Ifall han hade mera assistanstimmar skulle de användas till upprätthållande av sociala kontakter. Hans kompisar bor långt borta och han har sällan möjlighet att umgås med dem på fritiden. Kevin har använt personlig assistans i ca tre år. Han har två gånger bytt serviceproducent, d.v.s. familjen har erfarenhet av tre olika företag. Kevins mor anser att serviceproducenterna skiljer sig från varandra väldigt mycket. De tidigare företagen som ordnade assistansen var opersonliga och skickade vem som helst som assistent. Kevins mor känner att de behoven och önskemålen hon beskrev till företagen inte blev besvarade. Idag är de nöjda med sin serviceproducent och känner

att företaget beaktar Kevin som en individ med individuella behov. Personlig assistans bidrar till något positivt för hela familjen. Föräldrarna får en andningspaus, syskonen får mer uppmärksamhet och Kevin får ett självständigare liv. Tack vare assistansen har han möjlighet att utöva sina intressen utan sina föräldrar.

### *Kevin och kommunen*

Kejins mor fick höra om personlig assistans via likställda föräldrar. Det var ingen från kommunens sida som berättade att nu är Kevin i den åldern att han kunde ansöka om personlig assistans. När ansökan gjordes ansökte de om 30 timmar i månaden men Kevin beviljades enbart 20 timmar i månaden. Kommunen gav ingen motivering till beslutet. Kejins mor besvade sig inte eftersom hon upplevde att hon inte hade krafter till en sådan kamp. Beslutet om personlig assistans kom fort, och hon känner att deras dåvarande socialhandedare var väldigt effektiv. Kejins mor påpekar att stödet man får av kommunen beror långt på socialhandedaren. Vissa socialhandedare är väldigt hjälpsamma och duktiga medan andra är motvilliga och man måste kräva saker av dem. Kejins mor upplever att det är svårt att nå socialhandedarna.

### *Kevin och de personliga assistenterna*

Kevin fäster sig starkt vid sin assistent och upplever denna som sin kompis. De facto är assistentens främsta uppgift att vara ett substitut för hans kompisar eftersom Kejins egna kompisar bor väldigt långt borta. Tillsammans brukar de t.ex. spela korgboll och fotboll, gå till parken, spela spel och gå på glass. Kejins mor anser att det är viktigt för Kevin att det är någon annan än bara föräldrarna som gör sådana saker med honom. Det är annorlunda och mer lättamt. Kejins mor känner att även deras relation sinsemellan är bättre när de inte är hela tiden bundna till varandra. En assistent ska förhålla sig respektfullt till den hen assisterar samt dennas omgivning. Personkemin är oerhört viktig och Kevin är duktig på att tolka vilka assistenter är genuint intresserade av honom och vilka är där bara för lönen. Kejins mor upplever att det är svårt, och kan ta länge, att hitta en lämplig assistent. På grund av detta har Kevin haft pauser i assistansen, t.o.m. ett halvt år. Det är tyvärr inte ovanligt att det kommer assistenter som arbetar några arbetsturer och sedan meddelar att de avslutar jobbet. Detta är väldigt tungt för hela familjen, speciellt för Kevin som därmed börjat testa sina nya assistenter med utmanande beteende. Kejins mor anser att assistenter borde absolut få t.ex. en veckas utbildning för att veta vad de ger sig in på. Många har en missuppfattad bild på vad jobbet innebär och förstår inte att jobbet kan vara väldigt krävande.

### *Kevin och boende*

Kevin bor hemma med sina föräldrar och syskon. Kevins mor har redan nu tagit upp med socialhandedaren att när han är 20 år önskar han flytta till eget hem. Hon har förstått av andra likställda att man måste i ett tidigt skede börja diskutera saken för att det skall finnas en chans att det uppfylls. Trots detta tror Kevins mor att i framtiden blir det att välja boendet enligt det minst sämsta alternativet. Ifall det blir ett serviceboende hoppas Kevins mor att det är ett boende med bra gemenskap och umgänge, där man har ett eget rum man kan dra sig undan till. Hon har själv arbetat en kort tid på ett serviceboende där brukarna var i alldeles olika nivåer, vilket betydde att det var svårt att hitta på gemensamma aktiviteter för dem. Idealet skulle vara att Kevin kunde bo och dela lägenhet med några goda kompisar. Tyvärr är Kevins mor rätt så säker på att det aldrig kommer att vara möjligt. Hon ser inte att det finns tillräckligt resurser för personlig assistans i Finland.

### *Johanna*

Johanna är en 40 år gammal kvinna med en fysisk funktionsnedsättning. Hon har använt personlig assistans ända sedan liten. Den personliga assistansen har sett väldigt olika ut genom åren. Hon har haft anhöriga som stått till tjänst, använt egen arbetsgivarmodell och idag ordnas assistansen med servicesedel via en privat serviceproducent. Johanna ser inga fördelar med att vara egen arbetsgivare. Man kan aldrig vara en privat person för assistenten utan man är alltid en arbetsgivare som ska ha kontroll över olika ansvarsområden. Johanna har beviljats 30 timmar i månaden för fritidsaktiviteter. Timantalet täcker inte behovet eftersom hennes dröm är att hon kunde få dygnet runt assistans, från en och samma serviceproducent. Johanna är väldigt nöjd med sin assistans. Den ger henne mer flexibilitet och möjligheten att påverka sin egen vardag.

### *Johanna och kommunen*

I samband med att Johanna flyttade till en annan kommun ansökte hon om personlig assistans i den nya hemkommunen. Det blev ett antal juridiska aspekter som gjorde att beslutet om personlig assistans fördröjdes. Totalt tog processen att få personlig assistans i den nya hemkommunen ett och ett halvt år. Hon påpekar att enligt lagen ska det ta drygt en vecka. Johanna känner sig stolt över att hon kämpade hårt och att hon till sist fick en fungerande assistans via en serviceproducent hon känner sig nöjd med. Hon upplever att kommunen inte gav tillräcklig information om personlig assistans utan hon tog reda på allt själv. Johanna menar att det är fruktansvärt att ha att göra med socialhandedarna eftersom de har så bråttom. Hon är också rädd för att hennes hemkommun någon dag bestämmer att man ska ta bort hennes

personliga assistans eftersom hon har svårt att uppnå de 30 timmarna per månad hon har beviljats.

#### *Johanna och de personliga assistenterna*

När Johanna var egen arbetsgivare byttes hennes assistent ofta. Hon har haft många assistenter som meddelat att de måste sluta arbetet på grund av att arbetstimmarna och lönen inte räcker till. Johanna tror att om hon hade från 80 till 100 timmar i månaden beviljat skulle det vara lättare att hitta en långvarig assistent. I dagsläget har Johanna en assistent som hon självt valt. De har haft ett samarbete sedan tidigare så de känner varandra väl. De kan koppla av tillsammans, ha roligt och puffa på varandra. Det är viktigt att samarbetet fungerar både fysiskt och psykiskt. Johanna upplever inte sin assistent som sin kompis, men hon är ändå något mer än bara en arbetstagare. Det är någonting där emellan. Tack vare assistenten kommer Johanna ut i samhället. Hennes assistent har ett dagsarbete vilket gör att det tyvärr blir svårt att få ihop de beviljade 30 timmarna. Johanna har planer på att möjligen anställa en till assistent.

#### *Johanna och boende*

Johanna har bott i två år i ett servicehus som kräver ganska mycket självständighet. Innan det bodde hon i en stödlägenhet för psykiskt sjuka personer. Hon flyttade i tiderna dit för att servicehuset där hon bodde tidigare fick mögelproblem, och stödlägenheten var en nödlösning. Nödlösningen varade i nio år eftersom hon trivdes jättebra med de andra boendena. Slutligen insåg Johanna att hon ville flytta bort då hennes egna psykiska funktionsförmåga blev sämre. Det positiva med att bo i servicehus är att man träffar många olika människor från olika kulturer. Däremot blir den sociala umgängeskretsen ganska liten. Hon har också märkt att många boende bara blir sittande inom sina fyra väggar och i bästa fall går till matsalen eller efter posten. Johanna har inte dåliga erfarenheter från sitt servicehus men däremot känner hon att personalen har försökt styra och påverka den personliga assistansen. Helst av allt skulle Johanna bo i ett eget gammalt kråkslott vid havet där hon skulle få assistans dygnet runt via en och samma serviceproducent.

#### *Markus*

Markus är en 40-årig man som föddes frisk men fick i spädbarnsåldern en hjärnhinneinflammation som ledde till intellektuell funktionsnedsättning. Han fick stöd av sin mor att svara på intervjufrågorna. Markus har använt personlig assistans för fritidsaktiviteter i ca fyra år. I början hade han beviljats tio timmar i månaden men efter en tid höjdes det till 15

timmar i månaden. Ifall Markus hade enbart 15 timmar i månaden för fritidsaktiviteter skulle det inte täcka behovet, men i och med att han också har en stödperson tio timmar i månaden har han nöjt sig med timmarna. Aningen flera timmar skulle kanske täcka det viktigaste behovet. Markus är en nyfiken man som älskar att gå omkring och titta på saker, men han klarar inte av att göra det ensam. Personlig assistans bidrar till att han kommer ut och upplever saker. Om den personliga assistansen skulle tas bort av Markus skulle hans livskvalitet försämrans avsevärt.

### *Markus och kommunen*

Markus mor kämpade i många år för att få assistans beviljad till Markus. Tidigare var det i princip omöjligt för personer med intellektuell funktionsnedsättning att få personlig assistans. Slutligen när även denna grupp av personer fick rätten till personlig assistans gjorde Markus med hjälp av sin mor en ansökan. De måste skriva långa motiveringar i ansökan. Han ansökte om att få 30 timmar i månaden men han fick bara 15 timmar i månaden. Motiveringen var att sådana som han inte får mera. Markus mor upplever att man får varken tillräcklig information eller stöd av kommunen. Man måste mjölka allt själv ur dem. En gång blev Markus mor sårad av socialhandledarens kommentar. Socialhandeldaren hade frågat om hon inte har något barnbarn som kan ta hand om Markus på fritiden.

### *Markus och de personliga assistenterna*

Markus har två kompetenta assistenter som han upplever som sina kompisar. Han har haft turen att han inte behövt byta assistent. Den ena har arbetat ända sedan början med Markus och sedan behövdes en till assistent för att komplettera assistanstimmarna. Det tog inte länge för Markus att hitta sina assistenter. Båda assistenterna har sådana egenskaper som Markus och hans mor anser att är viktiga hos assistenter. De är glada, positiva och utåtriktade personer som gör sitt bästa för att prata med Markus. De är initiativrika och pålitliga. Den viktigaste arbetsuppgiften är att komma sig från boendet och uppleva saker. Det kan handla om att vandra ute i naturen eller att gå på museum, konserter och konstutställningar. Markus mor anser att någon kort inskolningskurs kunde vara bra för nya assistenter men att det viktigaste ändå är personligheten.

### *Markus och boende*

Markus flyttade till sitt första serviceboende år 2001. Det var ett litet gruppboende i ett egnahemshus. Han trivdes väldigt bra där och kunde göra mycket saker, såsom att vara ute på gården, skotta snö, hänga tvätt och föra skräp. Serviceboendet stängdes och istället grundades

det ett institutionsliknande höghusboende för 20 personer. Det positiva med det nya boendet är att Markus fick ett större rum och kommunikationerna är bättre. Personalen är trevlig men otillräcklig. Markus mor har upplevt otaliga gånger att det inte funnits någon personal på Markus våning när hon varit på besök. Personalen växlar också mycket. Markus mor skrev en lista över personalen de första åren och hon var blixtnabbt uppe i över 100 namn. Till sist orkade hon inte göra det längre, utan hon blev alldeles förtvivlad. Markus mor anser inte att det vore bättre för Markus att bo i ett eget hem med egna assistenter. I ett eget hem skulle det bli väldigt ensamt. I serviceboenden finns det liv och rörelse och andra människor. Idealet skulle vara ett litet gruppboende där det skulle finnas sysselsättningar för alla. Det borde likna mera ett normalt liv än en anstalt.

### *Maria*

Maria är en 58 år gammal kvinna med somatiska funktionsnedsättningar. Hon har flera olika diagnoser. Tidigare arbetade hon heltid men senare förändrades det till deltid, och slutligen var hon borta från arbetet i ett helt år. Numera arbetar hon inte. Maria påpekar att hon borde ha förstått att ansöka om personlig assistans mycket tidigare än vad hon gjorde. Hon har använt personlig assistans sedan år 2011 och är tillsvidare beviljad 180 timmar i månaden för dagliga sysslor och fritidsaktiviteter. Kommunen har även beviljat Maria två timmar hemvård per dag. Timantalet täcker inte närapå hennes behov. Maria anser att hon borde ha åtminstone 15 timmar i dagen, d.v.s. mer än dubbelt mera än vad det är idag. Assistansen ordnas via två serviceproducenter. Maria menar att den ena serviceproducenten är ett stort företag med tillräcklig personal, men nivån på assistenterna är sämre och man vet aldrig hurdan person som kommer hem till en. Den andra serviceproducenten är ett mindre företag med bättre assistenter men de har brist på personal. Ifall Maria inte hade personlig assistans skulle hon inte mera vara vid liv.

### *Maria och kommunen*

Maria upplevde diskriminering i processen att få personlig assistans. Hon fick tio stycken nekande beslut innan hon slutligen blev beviljad personlig assistans. Enbart det första beslutet hade en motivering till varför personlig assistans inte beviljats, men enligt Maria var det ingen saklig motivering. Hon upplever att *hon* var tvungen att lära socialhandledarna lagen. Hela processen att få personlig assistans tog totalt tre år och det gick mer än 20 000 euro i advokatkostnader för Maria. Kommunen blev sist och slutligen tvungen att bevilja Maria personlig assistans då förvaltningsdomstolen benämnde henne som gravt handikappad. Maria

menar att de flesta personer antingen inte skulle våga föra saken vidare eller att pengarna tar slut innan dess. Hon känner att kommunen döljer information och att man inte får stöd av den.

#### *Maria och de personliga assistenterna*

Maria har två ordinarie assistenter, några ordinarie inhoppare och resten är slumpmässiga assistenter. Hon känner att det är väldigt svårt att rekrytera assistenter. Med tanke på hennes beviljade assistanstimmar har hon ända sedan början, d.v.s. år 2011, sökt ordinarie assistenter. Maria kan inte säga hur många hundra assistenter hon haft genom åren. Via den ena serviceproducenten kommer det slumpmässigt assistenter så det är ständigt bytande av assistent. Maria upplever att det är psykiskt väldigt tungt. Ibland vet inte Maria om det överhuvudtaget kommer någon assistent. Som längst har hon varit utan assistent ca tre dagar. Maria menar att personkemin mellan henne och assistenten är viktig, men för vissa assistenter är det viktigare än för henne själv. Hon anser att assistenter inte ska vara kompisar. I Marias assistans är assistentens viktigaste uppgift att upprätthålla kontakten utåt. Som assistent bör man ha flera färdigheter, men för Maria är det viktigaste att assistenten kan det finska språket och är van med telefon och dator. Enligt Maria borde serviceproducenten alltid veta om assistenten kan språket innan de slumpmässigt skickar en assistent.

#### *Maria och boende*

Maria har bott fem år i hyreslägenhet. Det gick i tiderna så mycket pengar till advokatkostnader att hon inte längre har möjlighet att köpa egen lägenhet. Hon känner att det var ett misstag att flytta till den kommun hon nu bor i och hon söker hela tiden en ny hyreslägenhet. Det som är svårt med en eventuell flytt till en ny kommun är att man inte vet hur det blir med assistanstimmarna. I värsta fall kunde det bli ett nytt gräl gällande den personliga assistansen, och i bästa fall kunde hon få mera assistanstimmar beviljade. Enligt Marias advokat kan man inte längre förutse hurdana beslut kommuner gör om personlig assistans. Besluten görs nu för tiden helt slumpmässigt.

#### *Mikaela*

Mikaela är en 43-årig kvinna med intellektuell funktionsnedsättning. Hon fick stöd av sin far att svara på intervjufrågorna. Mikaela har använt assistans i ca fem år. Kommunen har beviljat henne 30 timmar i månaden för fritidsaktiviteter. Till en början ansåg Mikaelas far att det var för lite assistanstimmar men sedan visade det sig att det inte är så lätt att använda ens de 30 timmarna som är beviljade. Hur timmarna blir använda beror långt på hurdan assistent man har.

Tillsvidare täcker alltså 30 timmar i månaden Mikaelas behov. Hennes assistans är ordnad av en privat serviceproducent och Mikaelas far anser att det är bekymmerslöst när ett bolag sköter om allt det administrativa. Livet utan personlig assistans skulle vara hemskt. Mikaela kan inte sysselsätta sig själv och om hon inte hade assistans skulle hon bara sitta hemma.

#### *Mikaela och kommunen*

När Mikaela och hennes far ansökte om personlig assistans önskade de 60 timmar i månaden. Hon beviljades istället 30 timmar i månaden och kommunen gav inte någon speciell orsak till beslutet. Beslutet om 30 timmar i månaden kom lätt och snabbt. Mikaelas far upplevde inte diskriminering i processen. Däremot anser han att kommunen kunde mera aktivt informera om dylika saker som t.ex. taxisedlar och fritidsresor. Det var en stor positiv överraskning att assistenter får följa med på resor. Sådana rättigheter informeras det inte aktivt om. Mikaelas far anser att det är lätt att nå socialhandledaren vid behov.

#### *Mikaela och de personliga assistenterna*

I Mikaelas assistans är assistentens viktigaste uppgift att ta henne på olika evenemang i samhället. Hon ska få uppleva saker och se livet utanför serviceboendet. En assistent ska vara framför allt empatisk och ansvarsfull. Enligt Mikaelas far behöver assistenter inte någon specifik utbildning för att arbeta som assistent. Den personliga läggningen är viktigare än någon examen. Det är inte lätt att hitta lämpliga assistenter. Serviceproducenten kommer ganska snabbt med förslag på assistenter men av en eller annan orsak blir ett samarbete inte av efter intervjun. Mikaelas far menar att man ser genast om Mikaela trivs med en person eller inte. Hon har ganska svart-vitt tänkande så personkemin är A och O i assistansen. På senaste tiden har assistenterna bytts ganska ofta. Den längsta pausen i assistansen har varit ca fyra månader innan en ny lämplig assistent hittades. Vid intervjutillfället hade Mikaelas assistent precis meddelat att hon inte kan arbeta längre. Det var väldigt tråkiga nyheter för assistenten var duktig, kompetent och det fungerade bra mellan henne och Mikaela.

#### *Mikaela och boende*

När Mikaelas mor dog flyttade hon till ett avlastningshem i en kommun längre bort. Mikaelas far åkte dit nästan varje helg för att ta henne ut eller hämta henne hem till sig. Det var en väldigt lång väg för honom att köra dit. Mikaela ärvde efter sin mor och de investerade i en egen lägenhet. Tanken var att Mikaela skulle flytta dit och få assistans dygnet runt. Åtminstone i fem år kämpade Mikaelas far i domstolar för att få igenom assistans dygnet runt men kommunen



gav alltid ett nekande beslut med motiveringen att Mikaela inte skulle klara sig. Till sist gav han upp för när han insåg att han prövat flera vägar. Idag har Mikaelas far också insett att en flytt till eget hem inte skulle ha gått eftersom nätet med assistenter är så skört. I serviceboendet finns det alltid personal och Mikaela har sällskap av andra. Hon skulle troligen inte ha varit lycklig ensam med en assistent som byts tre gånger om dagen. Idag bor Mikaela i ett serviceboende närmare sin far. Hon har ett eget rum på 30 kvadratmeter med eget badrum, och köket och vardagsrummet är gemensamt med andra boenden. Nu har serviceboendet i några års tid försökt övertala Mikaelas far att flytta Mikaela till ett annat serviceboende lite längre bort. Mikaelas far har sagt absolut nej till flytten. Hon har äntligen vant sig vid sitt hem och det skulle vara omöjligt att hitta en assistent på landsbygden.

### *Lena*

Lena är en 50 år gammal kvinna med en fysisk funktionsnedsättning. Hon lider av en autoimmun sjukdom, stiff person syndrom (SPS). Första symtomen började år 2011 och år 2014 blev hon rullstolsburen. Lena började använda personlig assistans år 2012. Det började med tio timmar i veckan och så ökades timantalet gradvis. Sedan år 2014 beviljades Lena assistans 46 timmar i veckan för arbete och dagliga sysslor och 30 timmar i månaden för fritidsaktiviteter. Ifall hennes make var på resa fick hon assistans dygnet runt. Vid intervjutillfället hade timantalet minskat till 12 timmar i veckan eftersom Lena blivit mycket bättre. För det mesta täcker det nya timantalet behovet, men Lena påpekar att om hon vill göra något för sig själv så måste det alltid planeras i förväg. Om hon vill t.ex. gå på en fest så går assistanstimmarna väldigt snabbt åt, och det medför igen mindre fritidsaktiviteter resten av månaden. Då Lena hade beviljats 46 timmar i veckan täckte behovet bra hemma i Finland. Men annat var det i England dit hon åkte för att få behandling på bekostnad av Folkpensionsanstalten (FPA). Där gick allt väldigt snett från kommunens sida. Lena förväntades klara sig med enbart en assistent dygnet runt. Hela hennes familj belastades och det blev ett riktigt kaos.

### *Lena och kommunen*

Då Lena var på sjukhus hörde hon av sjukhusets socialarbetare om möjligheten till personlig assistans. Socialarbetaren var till stor hjälp och hjälpte Lena bl.a. att göra en ansökan om personlig assistans. Även fysioterapeuten på sjukhuset har varit till stort stöd. Lena är nöjd med alla beslut som berörde assistansen i Finland. Besluten kom fort och hon hade till en början en duktig socialhandledare som kunde se helheten och erbjuda rätt stöd. Däremot gick allt väldigt snett från kommunens sida i samband med behandlingen i England. Lena påpekar att det känns

som om kommunen tror att hon varit på en nöjesresa när det de facto var en resa från helvete. Hon var otroligt sjuk och Lenas make som följde med henne blev utbränd av att sköta allt, d.v.s. både henne och sonen, i en icke-handikappanpassad lägenhet. Hon upplever att kommunen krånglade till det med allt och att hon inte fick något stöd av dem. Det var, och är, inte lätt att nå socialhandedarna. Lena måste i ett främmande land gräla med finska socialen för att få en till assistent på plats. Hon betalade själv assistenternas flygbiljetter och bekostade en massa saker privat för att få allt fixat. Nu har Lena ärendet i förvaltningsdomstolen.

### *Lena och de personliga assistenterna*

I denna dag är Lena nöjd med sin personliga assistans och hennes personliga assistent, men det har varit krångel under åren. Lena var till en början egen arbetsgivare och det slutade så tråkigt att hennes assistent stal pengar av dem och hennes minderåriga son. Då beslöt sig Lena att byta till en serviceproducent. Till en början var Lena väldigt nöjd med företaget som producerade assistansen men efter en tid blev det sämre. Assistenten byttes nästan dagligen och det blev väldigt tungt för Lena att alltid skola in en ny person. Till sist grep t.o.m. socialen in och sade till serviceproducenten att det inte är okej med så mycket byte av assistent då det finns ett minderårigt barn i hemmet. Nu har hon bytt till en serviceproducent hon är nöjd med och där har hon en egen assistent som hon själv fått välja. När Lena var som sjukast behövde hon stöd av assistenten med nästan allting. Idag när hon är mycket friskare och inte längre är rullstolsburen, är assistentens främsta arbetsuppgift att följa med när hon tränar. Enligt Lena bör man som assistent kunna ta eget initiativ men samtidigt märka när man ska stiga åt sidan. Hon anser att assistenter absolut borde gå en ca ett års utbildning. Assistenterna tror ofta att det är ett lätt jobb där man gör bara roliga saker, vilket inte stämmer.

### *Lena och boende*

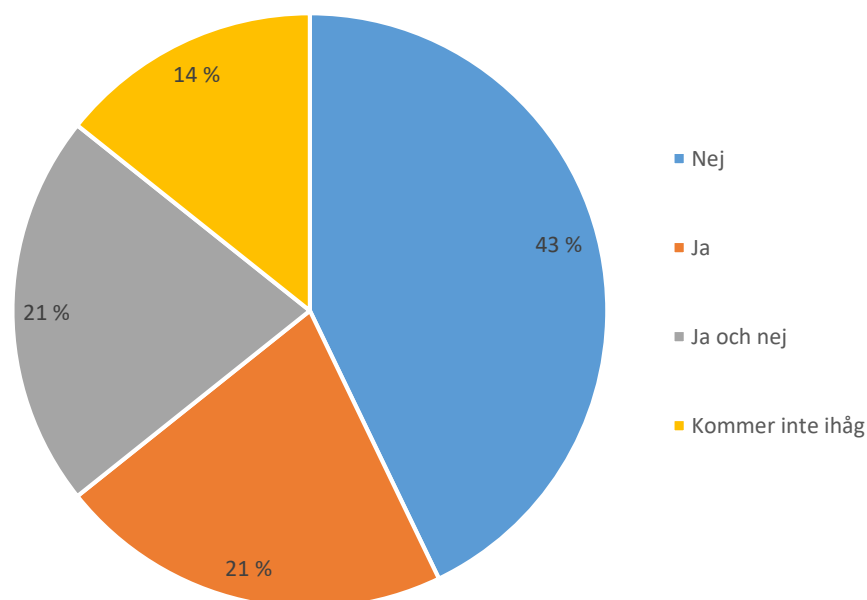
Lena bor i ett egnahemshus med sin familj. Till en början var hon livrädd att de skulle behöva flytta bort då huset är i två plan. Kommunen försökte till en början övertala Lena och hennes make att sälja huset och flytta in till en färdigt handikappanpassad lägenhet, men det ville inte Lena och hennes familj. När sjukdomen framskred fick de en ergoterapeut hem till sig som skulle planera handikappanpassningen av hemmet. Istället för att ändra om badrummet så föreslogs det att Lena kunde använda simhallens dusch när hon gick på vatten fysioterapi, samt vid behov åka till äldreboendet och duscha. De märkte direkt att Lena kände sig kränkt och motvillig till idén. Det tog väldigt länge innan badrummet handikappanpassades. En fotbollshall som byggdes i kommunen gick snabbare att bygga upp än deras badrum. Lena och hennes make

bestämde att själva handikappanpassa sovrummet eftersom de inte mera orkade blanda in kommunen. Lena bodde i två år i deras källare tills de fick en stolphiss installerad i hemmet.

### 3.2 De intervjuade och kommunen

Samtliga intervjuade ansåg att de inte fick tillräckligt med information om personlig assistans från kommunen. De intervjuade fick vetskap om personlig assistans från olika källor. De flesta fick höra av andra anhöriga, många fick informationen via föreningar eller organisationer och några fick informationen från sjukhusets personal. En av de intervjuade nämnde att processen att ansöka om personlig assistans började från FPA.

Största delen av de intervjuade upplevde inte att det tog länge för kommunen att göra ett beslut om personlig assistans. Denna grupp fick ett beslut på några veckor. En del av de intervjuade ansåg att det tog länge att få ett beslut om personlig assistans. I denna grupp fanns det personer som hade väntat på beslutet från ett till tre år. Vissa av de intervjuade hade upplevelser av både snabba och långsamma beslut. Två av de intervjuade kom inte ihåg hur länge det tog för kommunen att göra ett beslut om personlig assistans, men de gissade på någon månad. Fördelningen kan ses i Figur 1.



Figur 1. Fördelningen av de intervjuades upplevelse om det tog länge för kommunen att göra beslutet om personlig assistans.

Nedan följer citat gällande om den intervjuade upplevt att hen varit tvungen att kämpa för att få ett beslut om personlig assistans.

Nä. Som sagt de som egentligen har varit stötestenen de är att hitta en assistans. Och i och med att serviceproducenten då kom på kartan så då va saken klar liksom.

Jo, faktiskt jo. Jag fick ju hjälp sen också, då när jag visste om den här serviceproducenten, jag fick ju hjälp också då av VD:n på företaget. Hon ringde ju också flere gånger till kommunen och berättade om att den här möjligheten finns.

Jo, lite onödigt mycket jo. Vi kämpar så länge vi behöver för att få klarhet i saken. Finska lagens tolkning på FN konventionen så den prövas nog.

Nej, inte alls. Jag skrev en gång och så fick jag svar.

Nä, det tycker jag nog int. De va mera sådär som att det erbjöds innan vi ens bad om det, på något sätt. Nu kommer jag inte ihåg i vilket sammanhang det togs upp.

Nej, vi måste väldigt väl motivera behovet.

<Vi fick beslutet men vi fick inte det beslutet som vi nu ansökte om. Att de sku ha krävt igen grälände och i det skedet hade jag inte resurser till det.>

Jo, det var nog jo... ofattliga motiveringar i ansökan, långa faranger.

Av de 14 intervjuade var det åtta personer som själva fick välja hur assistansen skulle ordnas, men en av dem känner att kommunen försökte övertala till arbetsgivarmodellen. Sex personer berättade att de inte själva fått välja med vilken modell den personliga assistansen skulle ordnas. Två av dessa sex personer bor i en kommun där det till en början inte fanns andra alternativ än arbetsgivarmodellen, men vid senare tidpunkt när de hade möjlighet att byta till servicesedelmodellen gjorde de det. Tre personer berättade att de inte fick välja modell, men att de var nöjda med modellen som tillgavs. En person berättade att servicesedelmodellen gavs henne utan dess mera diskussion om saken.

Av de intervjuade upplevde 57 % inte diskriminering i processen att få personlig assistans och 43 % upplevde diskriminering i processen att få personlig assistans. Nedan återges citat av några intervjuade som upplevt diskriminering.

Nå så till vida var det ju diskriminering för att jag bad ju två gånger också att jag kommer två gånger på ort och ställe och berättar om det här. O jag fick ju hjälp från serviceproducenten att dom kommer med. O vi försökte två gånger då begära att vi sku få komma till xxx stad och träffa dom och berätta. Men att de tog ju inte emot oss. O de måst jag nog säga att de sluta med det att dom inte svarade på mina mail alls int.

Nå... på det sättet jodå om man tänker sig att FN konventionen säger att alla ska ha samma rätt till möjligheter och val som dom så kallade normala personerna, så visst är det diskriminering. I högsta grad.

Nå i början var de ju så att den här gruppen med intellektuell funktionsnedsättning fick ju int [personlig assistans], för ett antal år sen. Fick int alls alltså. Det ansågs att man sku själv kunna avgöra, o va man nu allt sku kunna själv. Så de va faktiskt [diskriminering]...

Av de intervjuade ansåg sex personer att det är lätt att nå kommunen och socialhandledarna vid behov, och sex personer ansåg att de inte är lätt att nå dem. Åsikten fördelades alltså jämnt. Två av deltagarna kunde inte svara på frågan, då ena av dem inte haft behov att kontakta kommunen och den andra ansåg att det är både lätt och svårt. De flesta av deltagarna påpekade att man själv bör leta fram informationen för att få det stöd man har rätt till. Nedan följer citat om de intervjuades upplevelser gällande om de fått tillräckligt stöd av kommunen.

Nä, det har jag nog int fått. Nästan tvärtom. Att dom ska försöka gömma de här sakerna är väldigt konstigt. Förstås e de ju... jag förstår att tanken är kanske det att jag borde vara aktiv. Mycket aktiv själv. Om jag inte är aktiv är jag ju en växt så att säga. Och varför ska man rehabilitera en växt? Att de e... de kan hända att där e nån logik nånstans i nå administrativa nivåer. Att om han nu inte kan be om hjälp så då får han väl få vara. O att man borde då aktivt och aggressivt be om hjälp o söka efter de här sakerna men tyvärr så e de på det sättet att jag blir så trött av de här att jobba med, och jag har svårt att hålla upp humöret och vara positivt inställd. Jag *är* positivt inställd, men jag orkar inte med det negativa jobbet och det här med att måsta gräla för mina rättigheter som borde stå i lagen. De som står i lagen borde vara en självklarhet.

<När man har egna socialarbetare i närståendevården och egna i funktionshindersservicen, så det beror jättemycket på personen. Vi har haft helt otroligt bra socialarbetare, och så har vi också haft sådana som inte har berättat om de rättigheter vi sku vara berättigade till. Vi har till och med haft en sådan som vi frågat av om någon service och hen har varit så motvillig att man har behövt riktigt *kräva* någon service. Så vi har erfarenheter från en ytterlighet till en annan. Jag kan inte säga jo eller nej, både och. Men sen har vi haft jättebra sådana [socialarbetare] som lämnat en varm känsla och som har kunnat liksom föreslå lämpliga lösningar som

jag inte själv förstått. Nästan alltid har det varit på det sättet att jag måste säga vad jag vill eftersom jag har hört något av andra anhöriga och sedan har jag förstått att be. Att *en* [socialarbetare] har vi haft som föreslagit oss ”hej har ni funderat på detta...”>

Jag tycker nog att jag fått mest stöd från sjukhuset, socialarbetaren och fysioterapeuterna som jag har där. Och som jag haft och har på Folkhälsan. Där har jag fått mest stöd. De e väldigt sällan så att di dyker upp di där socialarbetaren [från kommunen]. Hon som jag hade, som byttes ur där, hon var jättebra för hon såg som helhetsbehovet. Och jag fick stöd i det här helhetsbehovet, innan jag ens fatta att jag behöver själv. Men så finns de di hennan som bara tittar på pengarna som tänker att ”nej nej nej, jag bara drar in” och förstår inte behovet utan bara en såndän... va heter de... pengaryttare. En sån har jag nu (skratt).

### 3.3 De intervjuade och de personliga assistenterna

Åsikten om personliga assistenter borde ha en utbildning för yrket fördelas jämnt. Av de intervjuade ansåg sju personer att assistentens personliga kompetens och personlighet är viktigare än en examen. Däremot ansåg nästan alla av dessa personer att även om utbildning inte skall krävas, så vore det positivt att assistenterna kunde delta i en allmän en-, eller halvdagsutbildning som ordnas av serviceproducenten. Andra halvan av de intervjuade ansåg att det absolut borde krävas att assistenter skulle ha någon slags utbildning inför arbetet som personlig assistent. En person menade att assistenter borde gå en ca ett års utbildning, medan de övriga ansåg att en kort och intensiv utbildning räcker. Som förklaring till varför en utbildning borde krävas av assistenter är att det är många personer som börjar assistentyrket och vet inte vad de ger sin in på. Arbetet är mer krävande än vad de flesta tror. En av de intervjuade påpekade att en första hjälpen kurs borde vara obligatorisk eftersom man kan råka ut för oväntade situationer, såsom olyckor eller sjukdomsanfall, när man arbetar med människor. Nedan följer citat om de intervjuades tankar om utbildning för assistenter.

Man ska inte formalisera för mycket tycker jag. De e bra att man har introduktioner o samtal och så vidare. Men nån såndän formell utbildning de är jag tveksam till att man ska behöva. Det är ju bara vanlig umgängeskunskap o vilja o förmåga.

De e dåligt [att det inte krävs utbildning till att bli en personlig assistent]. Jag tycker dom borde ha åtminstone en liten kurs. En ordentlig skolning sku vara toppen. Men det behövs nån slags infotillfälle, eller va man sku kalla det. Och påminna dem att fast den där mänskan har svårt att tala eller att har svårt att röra på sig så det nödvändigtvis betyder inte att man har fel på intellektet. Man ska inte tala åt invalider som att de sku vara ett barn.

<Absolut borde det finnas utbildning. Och inte behöver det vara år, månader eller veckor ens, men vet du, en

vecka. Eller kanske omkring 30 timmar? Det här är kanske också överdrift, några dagar skulle räcka. För det är ett ganska krävande jobb. Och speciellt kanske det att en *hurdan* person man börjar assistera. Att om man assisterar en fysiskt funktionsnedsatt sku det vara bra att utbildningen sku vara inriktat på det och är det en intellektuellt funktionsnedsatt så på det. Där finns så många specialfrågor, som inte alltid en allmän utbildning kan täcka.>

Dom borde nog få något grundstöd, grundutbildning när det gäller serviceproducenten. Att di sku kunna... di är ändå rätt många assistenter, och säkert jobbar på lite olika sätt och kan säkert nån gång känna sig ganska osäkra också. Så då tror jag de sku vara skönt om dom sku ha något i bakfickan.

<Det här en nog på riktigt en jättedålig sak [att det inte krävs utbildning för assistenter]. Det att jag har en bra typ så det räcker inte alltid, för där i mängden finns också... Jag har haft sömmerska, jag har haft bibliotekarie, jag har hördu haft fast vad, en ekonom. Den här nuvarande [assistenten] är inom IT-branschen. Xxx hade säkert den närmaste utbildningen till att på något sett snudda sjukvården, att hon har liksom en massörutbildning. Jag har inte haft en enda som sku ha haft på något sätt [en lämplig utbildning]. (...) Att på sätt och vis är spektrumet helt otroligt brett. Det betyder inte att dom inte sku vara bra typer men dom har inte sen liksom kanske överhuvudtaget något slags hum om något handikapp. Det är en dålig sak.>

De e ändå liksom frågan om person mera än kompetens, ett kunnande. För de e för var och en person som den e assistent för, man måste kunna *den* personen. O de kan du ju int en allmän utbildning för. Men dedär... kanske nån sorts allmän utbildning för att just vara öppen o vilka saker som kan tänkas möta en, sku kunna vara bra att få.

Största delen av de intervjuade, 69 %, ansåg att deras personliga assistenter är kompetenta i sitt arbete och 31 % ansåg att deras assistenter är delvis kompetenta. De förklarade att vissa assistenter är kompetenta medan andra inte är det, eller inte har varit det. Ingen sade att de skulle ha haft enbart inkompetenta assistenter. Flera intervjuade nämnde att de uppskattar att en assistent är empatisk, initiativrik samt lyssnar och tolkar den person hen assisterar. Nedan följer citat om de intervjuades uppfattning hurdan en bra assistent är.

Nå när man tänker på en personlig assistent, om du inte jobbat tidigare eller du inte kanske har inom bekantskapskretsen ens kommit i kontakt med funktionshindrade, så närmast är det ju att den här bekantskapen du gör, så där är ju att ha alla sinnen öppna. Du ska vara ganska utåtriktad själv och social i och med om den andra inte kan uttrycka sig så mycket så måst du ganska mycket via dina egna sociala talanger, så att säga, få fram och locka fram den andra så att den vågar vara öppen och sig själv. Så de sku jag nog säga. Jag brukar säga att personen har ett ansikte. Ett ansikte är jätteviktigt.

<En bra assistent är närvarande men på eget sätt ändå... hur ska jag säga. Inte en intetsägande person, men på något sätt kan en bra assistent läsa den andra. Den är liksom närvarande men kan vid behov ge mig utrymme.

Att man får int gå över den andra men på något sätt, man ska vara närvarande och lyssna men ger ändå sen ge utrymme.>

<En sådan som förhåller sig till den hen assisterar med uppskattning och respekt, vad än orsaken till assistansen är. Och sen såklart en viss diskrethet när jobbet görs hemma hos andra människor. Man måste... förstå också det att det är ett ganska personligt utrymme där man jobbar. Men man kommer långt med normalt uppförande. Men just den där respektfulla bemötande mot den andra, och såklart hela familjen, så det är A och O.>

Han ska eventuellt veta nånting eventuellt om handikapp, om personen. Och faktiskt sen vara lyhörd. Att om personen också har svårt att uttrycka sig så kan man med flere frågor få reda på. Att han blir hörd och sedd. Och det där, också vara initiativrik på det sättet att han kan komma med förslag. För att de lever ju... xxx lever i alla fall ett väldigt begränsat liv så han behöver nog liksom puffat och förslag. Och på det sättet får han sen välja av dem, två till tre olika saker "Va vill du göra nästa gång?".

Två personer av de 14 intervjuade har aldrig behövt byta assistent. Resterande 12 personer har bytt assistent under åren, varav sju personer upplevt att assistent bytts ofta – åtminstone vid något skede av deras liv. Av dessa 12 personer menade 58 % att bytandet av assistent påverkar eller har påverkat det psykiska välmående medan 42 % inte upplevt att det har påverkat det psykiska välmående. Nedan följer citat av personer vars psykiska välmående påverkats negativt när assistenterna byts.

<Nog påverkar det. Man måste liksom lite vara på tårna, och speciellt så som det senaste samarbetet slutade, så på det sätt är man alltid lite nervös och är rädd att hur går det månne med denna nya [assistent], att stannar månne hen och... Och såklart tänker man också själv att gjorde jag nu något fel och varför slutade hen.>

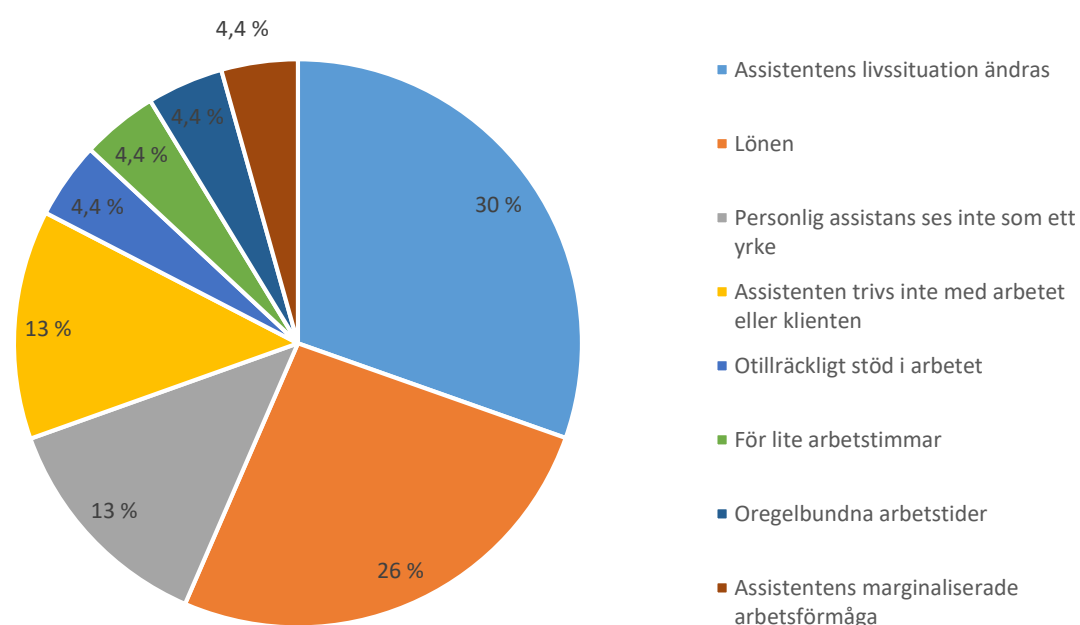
Ja, he har nog gjort det tidigare. Fö de e alltid tungt att skola in en ny. Och dessutom inte bara för mig utan för hela familjen. För man ska komma ihåg att jag har haft minderåriga barn jag också. Så de e ju int... fast man säger *min* personlig assistent men he e en ny mänska i *familjen*. Med ett minderårigt barn så de har ju varit slitsamt, faktiskt ja.

<Det påverkar helt massor. Det är jättetungt för xxx. Och han får långa testningsperioder, och sen när det har varit olämpliga assistenter så följer problembeteende som sen igen har orsakat att nya assistenter alltid testas. När det har funnit sådana [assistenter] som inte klarat sig så märker xxx att när man inte klarar sig så vi testas de andra också. Det tar liksom många veckor för xxx att bekanta sig med nya människor, oberoende är det i skolan eller annanstans. Att alltid när rutinen ändras, var som helst, så orsakar det problemsituationer för xxx och i själva assistansen. Att ju mer långvarig relation så desto bättre sku det fungera.>

Av alla intervjuade ansåg 50 % att det tar eller har tagit länge att hitta en assistent, 43 % ansåg att det inte har tagit länge att hitta en assistent och 7 % ansåg att det varierar. Alla intervjuade



tyckte att det är viktigt att man får själv välja sin assistent. Vissa intervjuade använder eller har använt en serviceproducent där det dock inte är möjligt att välja. Alla intervjuade höll med om att det är ett allmänt problem att hitta långvariga assistenter. Många intervjuade menade att en orsak till detta är att assistenterna ofta är unga studeranden vars livssituation är föränderlig, t.ex. när de blir färdiga från sin skola och söker nytt jobb, flyttar till en ny hemort eller bildar familj. Vissa nämnde också att de personliga assistenternas lön inte är tillräckligt hög för det värdefulla arbete de gör, samt att personlig assistans inte ses som ett yrke där man kan göra karriär. Några påpekade att om personkemin inte fungerar med klienten, så trivs man inte i sitt arbete. Nämnda orsaker, samt fler, kan ses i Figur 2.



Figur 2. Orsaker till att det är svårt att hitta långvariga assistenter enligt de intervjuade.

Alla intervjuade ansåg att personkemin mellan assistent och klient är viktigt och de flesta påpekade att det är avgörande för en välfungerande personlig assistans. 64 % av de intervjuade upplever sina assistenter som kompisar, 29 % upplever inte sina assistenter som kompisar utan enbart som arbetstagare och 7 % menade att en assistent är något emellan en kompis och en arbetstagare. Att skilja åt kompisrelationen och arbetsrelationen var lätt för vissa och svårt för andra. Nedan följer citat om hur de intervjuade definierat personkemi.

Att det fungerar. Ömsesidig respekt är de väl nog. Som de e med alla människor. Ömsesidig respekt, förståelse och uppskattning.

<Kanske det att på morgonen när jag öppnar dörren så harmar det inte att den där människan står där, utan hen på något sätt får ett leende på mina läppar. Och på samma sätt när människan far här ifrån och stänger dörren efter sig, så okej... nu är jag ju ofta väldigt slut men jag är inte på ett negativt sätt trött att "huh, äntligen gick hen".>

<Jättesvårt att beskriva. De e som för vem som helst, att med vissa människor är man som katt och hund medan det med andra kommer man direkt överens. Att fast man sku ha gemensamma intressen så kommer man int nödvändigtvis överens. Men även här kommer man ganska långt med en respekterande attityd. Man känner det nog.>

Personkemi är det att man kan prata om allt.

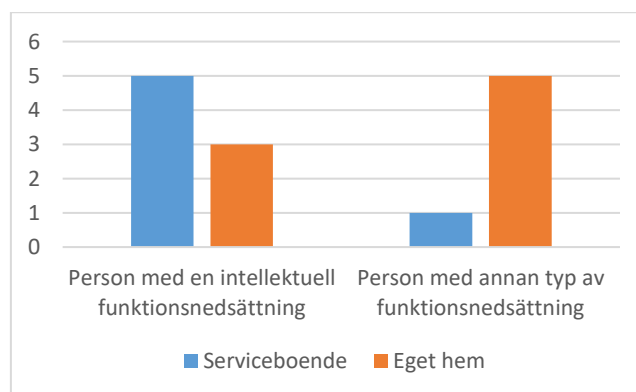
För det första så längtar xxx hela tiden och frågar hela tiden när kommer den ena och när kommer den andra. Och när dom [assistenterna] dyker upp på boende så ringer han "nu kom hon!". Alltså personkemi e de att du tycker väldigt mycket om att vara med dom, int sant?

De att xxx litar och trivs med den där personen. De e kemi. Man ser nog genast när di kommer överens och e de från assistentens sida genuint. Vissa personen har det och vissa inte. Men de märks nog väldigt snabbt, åtminstone xxx så hon, som jag sade, är ganska svart-vit att antingen gillar hon eller gillar hon inte. O hon säger de också.

Ja att man liksom... fungerar bra ihop som ett team. Alltså som i ett arbete. De e ju ett arbetslag om man tänker så. Att vi har ett bra teamwork, he e nästan A och O.

### 3.4 De intervjuade och boende

De intervjuade bor antingen i eget hem eller på serviceboende. Fördelningen kan ses i Figur 3.



Figur 3. Fördelningen på hur de intervjuade bor.

Åtta av de intervjuade bor i eget hem, varav tre är personer med intellektuell funktionsnedsättning. En av dem är ett minderårigt barn som bor hemma, en är vuxen som bor med sina föräldrar och en bor ensam utan stöd. De fem personer med annan typ av funktionsnedsättning motsatte sig tanken att bo på serviceboende, även om det för några av dem kan bli aktuellt någon dag. Nedan följer citat med intervjuades tankar om att inte kunna bo i sitt eget hem, utan ett serviceboende.

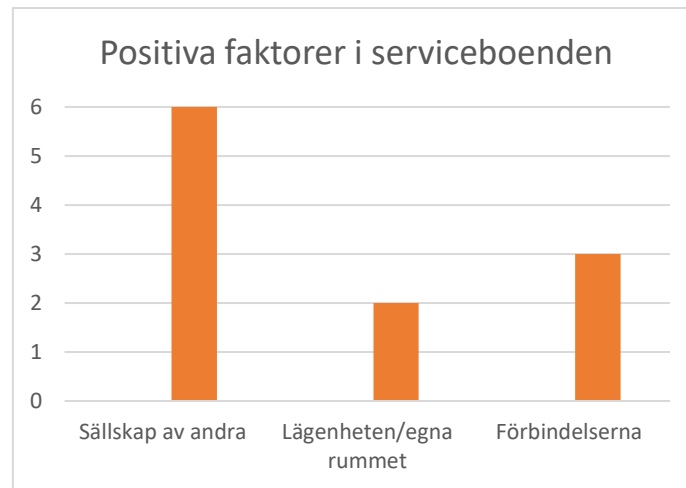
Jo de sku vara... alltså det är ju så att en mänska kan ju anpassa sig till nästan vad som helst. Men de sku vara mycket sämre, de sku vara ganska sorligt. De sku nog vara en ganska stor risk att man sku bli deppad och minskad livslust. Men de e ju... sen beror det ju på vad man har för andra värderingar i livet. Jag har barnbarn och goda vänner och kamrater, så säkert sku jag kunna bo också i en såndän. Jag har ju gått i armén också (skratt). Där fick man sova i samma rum med många illaluktande gubbar, så att de där... Nu e de ju en sak att man måst anpassa sig. Men obekvämt sku de vara.

Jag sku nog int rikit ännu vilja. Jag kommer ju att måsta vid något skede men inte ännu. Jag har funderat på didär palvelutalot också men dom sku jag inte villa. Dom är ju alldeles grymma och tar pengar också. Di är hemska, jag har både hört och sett. Nyheterna är fulla av det nu, plus att di har grymma hyror och nu får du ju en assistent dit men ingen mänska vet hur länge den får vara där. Eller får man överhuvudtaget en assistent dit, jag vet int. Det kan ju hända att man inte får.

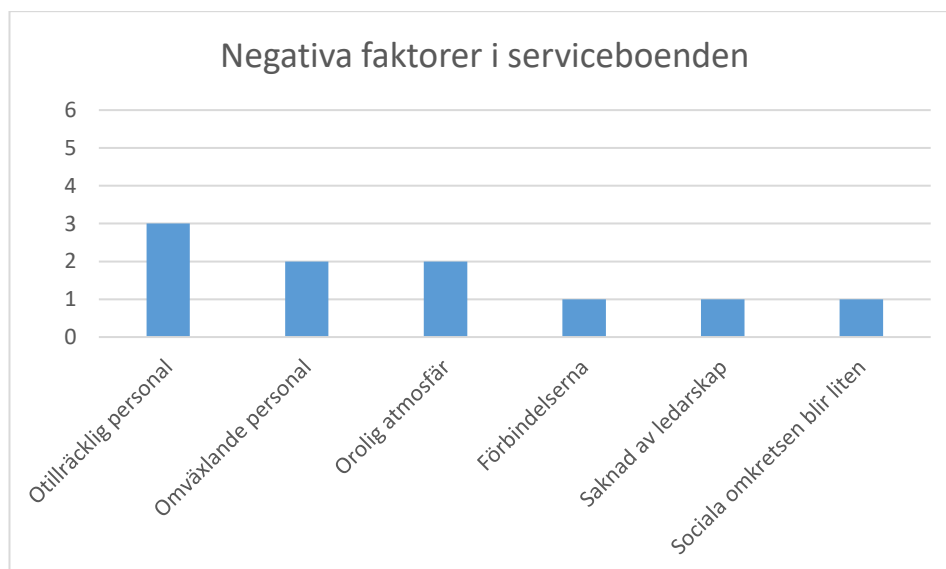
<En institution sku vara helt omöjligt.>

Nä he sku jag inte klara av. He var jag mest livrädd för, för att jag var så dålig före vi for till England att de va ju liksom så att de va nästan så att det borda börja bli så. Sjukdomen bara framskred så fort så att de sku ha blivit så, he visste jag ju nästan om. (...) Så näe, jag sku inte klara av. Jag tycker de sku vara hemskt att vara ifrån sin man o familjen o allt de hennan. De ska nog vara mera personligt då.

Sex av de intervjuade bor på serviceboende, varav fem är personer med intellektuell funktionsnedsättning. Alla sex intervjuade som bor på serviceboende nämnde både positiva och negativa faktorer gällande att bo på serviceboende. Alla påpekade att det positiva med att bo på serviceboende är att man har sällskap av andra människor. Vissa nämnde att förbindelserna är bra till serviceboendet samt att själva lägenheten eller rummet är fint. Negativa faktorer som nämndes är omväxlande och otillräcklig personal, orolig atmosfär, saknad av ledarskap och processer inom serviceboendet, dåliga förbindelser och att den sociala omkretsen blir liten. De positiva faktorerna kan ses i Figur 4 och de negativa faktorerna i Figur 5.



Figur 4. Positiva faktorer i serviceboenden enligt de intervjuade som bor på serviceboenden.



Figur 5. Negativa faktorer i serviceboenden enligt de intervjuade som bor på serviceboenden.

Totalt sju personer av de intervjuade har bott på serviceboenden, varav en av dem bor idag i eget hem. Alla dessa angav dåliga erfarenheter från serviceboendena, trots att två av dessa upplever att de inte har haft dåliga erfarenheter från något serviceboende. De dåliga erfarenheterna handlar om problem med personalen eller de andra boendena. Nedan återges citat om de intervjuades dåliga erfarenheter av serviceboenden.

Int har jag egentligen dåliga upplevelser men när man sätter olika funktions... alltså olika grupper med funktionshinder under samma tak så då tar man en ganska stor risk. Därför att det är en väldigt stor skillnad till att ha ett fysiskt funktionshinder, ett intellektuellt funktionshinder, ett förståndshandikapp, ett... o sen då psykosociala svårigheter. Och senast har jag då bott i ett boende där det fanns psykosociala svårigheter. O de märkte jag, o de har jag gått ut med offentligt också, att när de har bra dagar så har de jättebra dagar. Men sen

när de blir mörkt och kallt så då, va heter de, e de krig där [i serviceboendet] ... O därför ville jag bort, för att jag upplevde aggressivitet.

Nu har det varit jo [dåliga erfarenheter av serviceboendet]. Jag tycker nog de ha varit jobbigt och ännu också fast de e e ny föreståndare. Vet int hängde det på föreståndaren då förra gången men de här att personalen har för lite tid me di här [boendena]. O xxx behöver tid, *alla* behöver tid. O xxx hon klarar sig, liksom ska vi säga hon kan vara ensam länge utan att nånting katastrofalt händer. Så får hon vara de [ensam], o de sku man int villa. Så man märker så fort de kommer personal så ber hon att hinner du bli med mig här, hinner du sitta med mig. Att de e liksom de hon sku behöva mera. Att nu e här fortfarande sånhäna ”barnsjukdomar”. De e otroligt att de e efter så här många år. O sen e de kanske just dehär att de byts så mycket personal som gör att de e liksom alltid ny. Man måst ta om allt på nytt. Att sånhän e xxx och hon behöver så här. De gäller för alla [boenden] här. Nu kommer de sånt ” Herregud, har ni int förstått det?!”. Därför e de skönt att du haft assistenten så länge.

... o så hände det xxx massa saker som va helt allvar. Hon va på sjukhus o allt o de va... Jag har ju int tystnadsplikt så där hände jo, faktiskt liksom hemska saker. Där va missbrukare o såndänt, vet du. Jag sade [till serviceboendet] att de finns tio procent på alla på arbetsplatser som har med missbruk och ni måst liksom lära er personal att känna på piller, o man luktar int om man int använder alkohol.

Jag sku säga att du [brukaren av assistans] egentligen int ha haft någo. Nu har de ju funnits sorgligheter, personer som har dött o de där. (...) Nu har du ju ringt till mig o sagt att nu skriker den o den o här e bråk. De har du gjort. Men int ha han egentligen haft någo såndänt [dåliga erfarenheter].

xxx har alltid sökt sig till personal och då är det väldigt viktigt att vem som råkar vara på jobb. O de där sen bytte faktiskt chefen och det blev mer eller mindre mobbning. Det [serviceboendet] var så nära var vi bor, bara två kilometer, och di kunde ringa klockan 15 o säga att att idag har vi ingen personal som kan gå in. Och jag sa att hur tror ni att han kan få mat då. Så de där ”int vet jag”. När det hände första gången ringde jag till [högsta] chefen o di bara sa att ”vad är det här?”. För det hade ren varit sånt springande, en karusell. Men sen bytte de chef och så hade han hittat nog en till personal och det blev ju en herrans krambambuli av de. O situationen som han förklara åt mig godkände de inte. Efter det där mötet stod han med ryggen mot mig i personalrummet och hängde på karmarna ”jag ska nog kuva den där killen”. Efter det gick jag hem o sa att nu är det flytt. En personal säger inte så.

Största delen av de anhöriga till de intervjuade med intelleuell funktionsnedsättning ansåg att ett serviceboende, där de kan ty sig till andra personer och är omringade av personal, är en bättre lösning på boende än att bo i ett eget hem med assistans dygnet runt. Två av de åtta intervjuade med intelleuell funktionsnedsättning ansåg att det är eller vore bättre att bo i eget hem med assistans dygnet runt. Nedan följer citat kring funderingar att bo på serviceboende jämfört med att bo i ett eget hem med assistans dygnet runt.

Nä, nu tror jag hon hellre bor här [på serviceboende]. Hon e väldigt social och jag har helt ändra [åsikt], liksom. Jag tror inte att hon skulle ha varit lycklig ensam med en assistent som byter tre gånger per dag, en ny assistent, när det är treskiftes arbete. Därför är jag väldigt nöjd med det här.

Nä [han skulle inte trivas att bo i eget hem med assistans dygnet runt], han e såpas social att fast han inte deltar så det där, nej De sku bli ensamhet. O då helt beroende av den där assistenten, att den ska fylla massor med behov. (...) De e liksom liv och rörelse i ett boende. Där e andra människor. Nä de sku vara hemskt ensamt.

Jag tror nog att för xxx del så de där ingenting ont i att bo nånstans liksom centralare där det finns andra människor, de sku vara jättebra. Men nån form av sänhan kollektiv där det finns flera som man kan ty sig till så e nog ganska viktigt. O därför tror jag nog att till exempel att bygga sänhana boenden med olika utformning i samhället, inte utanför som här. De här [serviceboendets område] e ju liksom som en sovstad. Så tror jag att sku vara den bästa formen för boende. Alternativt då att bo på lande men också ha kollektivform av något slag som gör att man kan komma ut.

De ska ju vara personligt stöd man ska ha. Men de e ju int riktigt möjligt där [på serviceboende]. Förstås har man ju möjlighet ti få personlig assistans också fast man bor på boende men de e för tillfället 30 timmar och det räcker ju ingenstans. Man har ju många aktiviteter. Så de största e att man e bunden ti det där boendet och gruppen. Sen e de de att dom anhöriga har ingen talan. De e en stor brist, dom har egentligen inget där att göra fast man sku vara intressebevakare. Dom bestämmer för xxx o om han säger att nu vill jag gå ut så går dom int ut. Fast han sku kanske villa ut! (...) Bor du i egen lägenhet o har egen assistans så kan du göra precis vad du vill. De e en viss skillnad [jämfört med serviceboende] ... O sen ska de förstås vara de att om du bor i egen lägenhet så ska de finnas operativ på att du alltid har assistans till förfogande. De e de som e största utmaningen sen, att de fungerar. Då e de ju... därför tänker jag de e bättre med en producent än att du själv sku va arbetsgivare. För då har du producenten, liksom. Om xxx behöver [personlig assistans] 24/7 så räcker det ju inte med tre personer utan de e fem personer. Då e man tryggad.

Visst får man ta sig i kragen och tänka är man nån fossil [med att föredra serviceboende istället för assistans i eget hem], att e man själv så inne nu i lådan att man inte kan titta ut alls från lådan. Men att så har jag också sagt i 40 år att jag vet inte. Man alltid tror sig veta, men in kan man veta vad xxx egentligen sku tycka om. De kan jag int säga.

En av de sex personer som bor på serviceboende har inte någonsin behövt byta serviceboende. Fyra av personerna har varit tvungna att flytta av utomstående orsaker och två av personerna har flyttat av egen vilja. De flesta av de intervjuade som bor på serviceboende har haft upplevelser av att inte ha fått välja till vilket serviceboende de flyttar. Nedan följer citat gällande detta.

Nä [vi fick inte välja serviceboendet]. De kom med två månaders varsel. Mycket snabbt utan någon som helst förberedelse. O själva flytten var kaotisk, de va int färdigt där. De va int inrett, de va ingenting, inget var färdigt. O allt flytta på en gång, en dag. De va fruktansvärt. Allt låg på golvet och dom sku bo där. Första natten var där ingen personal. De va obeskrivligt. Nå... nu e de mycket bättre.

Nej, det fick vi nog inte [välja serviceboendet]. Men vi tyckte ändå att vi fick ju titta då nog på ritningar och vi tyckte ändå liksom att de här kan vara jätteroligt.

Det här själva huset så har jag inte fått bestämma, utan jag har fått önska. Dom [kommunen] har gett vissa alternativ och så har jag fått välja där emellan.

### 3.5 Artikel 19 i FN:s konvention och jämlikhet

50 % av de intervjuade kände genast till artikel 19 i FN:s konvention (CRPD, 2006), 29 % kände till den efter en förklaring och 21 % hade inte hört om den. Alla intervjuade med intellektuell funktionsnedsättning var bekanta med artikel 19 i FN:s konvention. De personer som inte hört om artikel 19 var personer med en fysisk funktionsnedsättning. På frågan om de intervjuade anser att artikel 19 i FN:s konvention uppfylls, d.v.s. följs, i Finland ansåg 86 % att den inte uppfylls och 14 % ansåg att den delvis uppfylls men att det finns utrymme för förbättring. Nedan följer citat med de intervjuades åsikt om artikel 19 i FN:s konvention uppfylls i Finland.

Nä, inte med boende. De har aldrig funnits nå valsituationer, valmöjligheter. För oss pratar jag nu.

Nej det gör den int, så som lagen tolkas nu. För den här [gruppen med] så kallade intellektuella funktionsnedsättningar så uppfylls den inte. O då har fysiska så kanske den uppfylls, jag kan inte säga, de kan ha problem också. Dom måst ha möjligheten. Jag vet int om nån som har intellektuella funktionsnedsättningar och har 24/7 [assistans] i Finland, jag har inte hört ännu i alla fall. De e såna som har fysiska [funktionsnedsättningar] som har.

<Säkert heller uppfylls det inte. (...) Jag tror nog att situationen kommer att vara att vi väljer det minst dåliga alternativet [på boende]. Och såklart oroar det mig också därför för att jag önskar att det sku vara relativt nära oss där xxx bor. Jag tror, eller jag är säker på att oss föräldrar behövs sen ännu massor som stöd. Att livet inte enbart sku vara att se om kvällarna på tv eller spela. Jag har nog en stark rädsla, eller inte rädsla men oro, att det är fortfarande vi som är aktiverarna när xxx är vuxen.>

<Ja... det är en bra fråga. Till viss del jo men att förverkligas det med tillräckligt hjälp och liksom tillräckligt stöd så det är en annan sak. Att vissa bara bestämmer sig att jag blir hemma och bo, punkt. Men får man, och kan man söka dit, tillräcklig hjälp?>

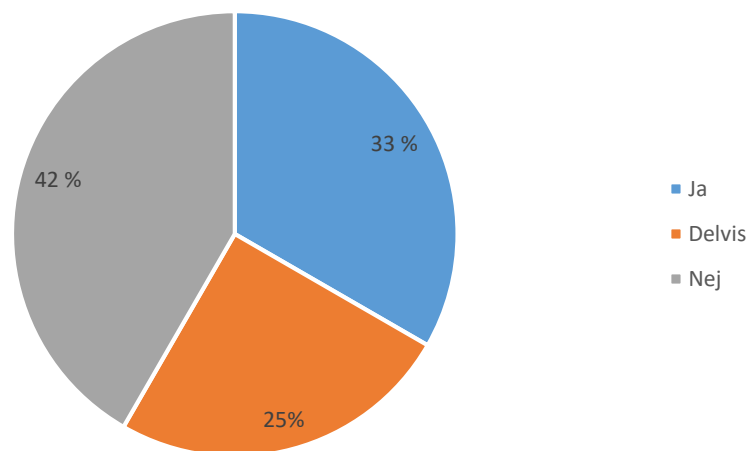
Det uppfylls inte i Finland, nä. Det tror jag utan tvekan, jo. Fast den uppfylls här [för mig] men det är för att jag är så stor i kåften, säger jag. Att det är mycket som jag får tack vare de. Men jag säger också där att eftersom jag varit sjuk sedan så liten så har jag lärt mig o vara fordran och skrika o härja och ha mig om jag inte får som jag vill av myndigheterna.

Nä, det gör den inte. Ja till viss del gör de det, men jag måst säga som så att det kan bli bättre än nu. Och de betyder att till viss del så får jag ju bestämma var jag bor. Jag får välja hemkommun och jag får välja serviceproducent, men de hur jag vill utforma servicen... där har jag int någo ti säg till om.

Nä generellt uppfylls den ju inte i Finland men den uppfylls ganska långt för xxx del. Men den uppfylls mera av tur än skicklighet.

Nä, int uppfylls de. Int kan vi ju välja var vi bor när vi inte får assistans.

På frågan om de intervjuade upplever att de bor och lever jämlikt som andra i samhället fördelades svaren ganska jämnt. Fördelningen kan ses i Figur 6.



Figur 6. Fördelningen av de intervjuades åsikt om de bor och lever jämlikt som andra i samhället.

Många av de som inte ansåg sig bo och leva som andra i samhället nämnde att de är bundna till antingen sina föräldrar eller myndigheternas beslut. Nedan följer citat med de intervjuades tankar kring om de bor och lever jämlikt som andra i samhället.

Joo, nu tycker jag att hon har det bra. O nu tycker jag att vi ändå i det här landet tar bra hand om, att nu är det ju en fin förmån hon har att få ändå av kommunen möjligheten att bo så här. Hon får... hon kan resa, får taxi,



hon får jobba på det ställe som passar henne. Att nu tycker jag att de ändå e [bra]. De finns säkert såna som int har det såsom de sku kunna vara bra, men de där jag tycker nog ändå att de här samhället försöker ta han dom. Hon har ganska många rättigheter tycker jag. Sen försöker man också förbättra här, men i det stora hela bra.

Jag sku villa säga jo men de e nu int riktigt sant. Int e de riktigt jämlikt dehär att jag kan int röra mig fritt (...) Jag kan ju åka taxi bara i de närliggande städerna. (...) De e nånting som e svårt.

(...) Sen jämlikt i sånhäna andra saker som att kunna delta i samhället, i sammanhang, e ju som jag sa mycket komplicerat. För om man har di här assistenttimmarna och fritidstimmarna så ger ju begränsat att vill jag fara ut och dansa en kväll så far ju timmarna ”woop” [snabbt]. Så de e ju int nå många gånger man slipper ut, så he e ju inte jämlikt inte.

<Neeeej... Jag har en så bra jämförelse med lillebrorsan. (...) Eller just med tanke på att träffa kompisar, när man är på specialskola så är kompisarna långt borta och att träffa dem på fritiden är helt fast på att jag hämtar dem från skolan eller använder just den där ena taxiresan till det att han kommer med kompisarna hit. Och sen vaktar jag dom hela kvällen, eller någon av oss vuxna måste vara hemma då. Eller nu hade vi en assistent som var och kollade. Att nej [det är inte jämlikt]. Jag tänker det utgående från hobbyn och speciellt upprätthållande av sociala kontakter, att den andra är i en annan position. Lillebrorsan har ju gått sedan sexåring ensam till sina kompisar här i närområdet. Hans kompisar är här i närområdet, så det är en sak som gör mig mest ledsen. Jag vet att xxx skulle villa träffa kompisarna och att kompisarna är väldigt viktiga för honom. Jag är bara inte mera intresserad av att sitta med halvbekanta föräldrar kring ett bord i tre timmar, att det är trevligare att nån [assistenten] får betalt för det. (skratt)>

<Jo. Nu får jag på det sättet vara lycklig att vi har landställe och allt, att man har sådant också. Att på det sättet jämlikt, jo.>

De kan man ju förstås in riktigt till hundra procent säga. Nej, det kan jag nog inte säga. Men att jag är jätteglad att xxx trivs där på boendet och att hon har faktiskt den sociala talangen att hon har massor med goda vänner.

Så e de int, för han e bunden till pappa (skratt). De ska int va så fast han tycker om mamma eller pappa. Han får int tillräckligt assistans int. (...) Assistansen borde följa med så kan han göra precis vad han vill, eller han får välja i alla fall.

### 3.6 Resurskravet i funktionshinderlagen

Resurskravet som skrivits in i lagförslaget till den nya funktionshinderlagen var bekant för de flesta av de intervjuade, varav alla anhöriga till personer med intellektuell funktionsnedsättning var bekanta med resurskravet. Fördelningen kan ses i Figur 7. 93 % av de intervjuade hade negativa uppfattningar om resurskravet, varav 71 % tog upp att resurskravet helt borde slopas. Enbart en person, d.v.s. 7 % av de intervjuade, upplevde att det finns både positiva och negativa

aspekter på resurskravet. Nedan följer citat med de intervjuades åsikter om resurskravet i funktionshinderlagen.

Alltså de e helt sjukt, jag kan int förstå att man kan ha någo sånt. De e ju just di som int kan ställa sina krav, liksom verbalisera de själva, som behöver mest. Alltså ja kan int förstå hur man ens kan fundera på att sätta någo sånt...

Nå de e ju både bra och dåligt. Nu måst jag säga att när du prata om de här resurskravet så det använder vi. Vi använder de ganska mycket både i vårdplaner och de här andra. Eehh... men att jag måst säga som så att när de gäller mig så där e jag positivt överraskad men e de så att nån annan har ett större behov så det kan jag ju int liksom gå i ord för. Men de finns ju fördelar och nackdelar med allt. Men att de här resurskravet så är bra på det sättet därför att det finns arbetsgivare som vill säga sin rätt och det har de ju möjlighet till här när de gäller, va heter de, assistansen.

Jag tycker det är orättvist. För mig är det ju någorlunda klart, jag klarar det nog men jag tänker... Jag såg på xxx sjukhus väldigt mycket med människor som inte förstod var dom var och dom visste inte. Och dom kommer ju att rehabiliteras och bli bättre med tiden, men att hur sku dom kunna veta om dom blivit hjärnskadade. Så hur kan de veta vad dom vill ha. (...) Man miss behandlar såna, hu ska jag säga... de e liksom att säga åt en invalid som har ena foten borta att kliv upp för den där trappan själv. Eller för en utvecklingsstörd att "om du inte kan läsa det här o skriva o det står" så kastar vi dig till vargarna. Jag kan inte förstå och det är lite skrämmande att man ens tänker på att göra ett sånt lagförslag. Det finns ingen medmänsklighet i såna tankar.

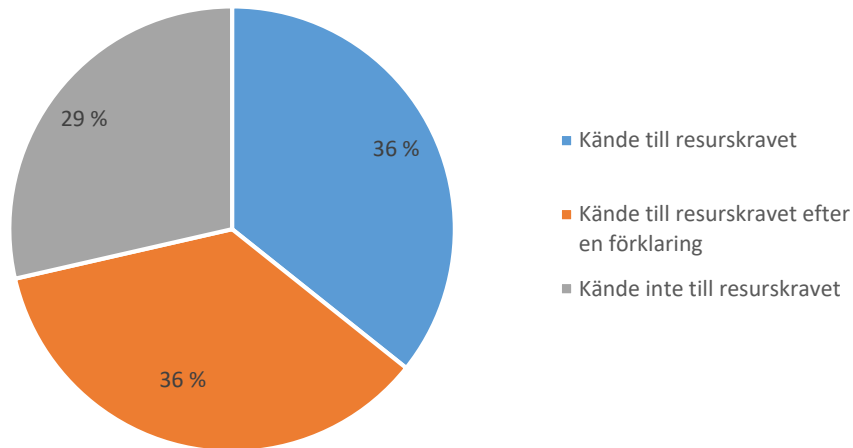
De låter ju helt vansinnigt. För att de e ju... sen blir de ju diskriminering. De finns ju många som inte har möjlighet till sånt fast jag nu råkar ha, o e ganska bitsk också när jag vill ha nånting. Men de förstår jag mig inte alls inte, de får inte gå igenom.

<Ja nu för tillfället är kanske hela uppbyggnaden tänkt igenom fel, att man kan liksom inte placera så brett spektrum av olika funktionsnedsatta i samma fack. Att det borde finnas individualiserad service. Men just när det inte finns alternativ så då kan det nog inte finnas något resurskrav heller.>

Jag är intressebevakare till en annan pojke som då inte har nåt språk och han sku inte kunna [definiera sin egna assistans]. Han blev beviljad [assistans] först efter det att jag hade över beklagat beslutet i regionförvaltningssystemet. Så att de där... nu får man vara på sin vakt när det gäller resurser. Och att alla blir beaktade. Och att kravena... de [nekande beslutet] hängde på att han inte har nåt språk, o de e ju de dom [myndigheterna] väldigt lätt tar fasta på i dagens läge också. Med det är bara att stå på sig, tyvärr. Och genom att tala inte är det enda kommunikationssättet; gester, miner, ljud kan berätta om jag tycker om eller inte tycker om det.

Det där kravet är ju helt löjligt. Att min mening för de där som det nu står att man själv ska ha resurser ti göra det... int kan de ju [vara så], då blir de ännu större diskriminering. (...) Liksom man kan int kräva att personer

som har väldigt svåra intellektuella [nedsättningar] ska komma fram med sina prat, tal eller tydliga tecken så då blir det i helt kategori. Dom har inga möjligheter alls att få det [personlig assistans].



Figur 7. Fördelningen av de intervjuades vetskap om resurskravet i funktionshinderlagen.

Av alla intervjuade hade sju personer en rädsla att den personliga assistansen kan tas bort av dem medan sju personer inte hade en rädsla för det. Åsikten fördelades alltså jämnt. Nedan följer de intervjuades svar på frågan om de är rädda att deras personliga assistans kan tas bort av dem.

<Ja, absolut. Det här förnyande av funktionshinderlagen väcker nog stor oro. (...) Om vi inte har den rättigheten [personlig assistans] så då har vi ingenting. Jag har följt nära med den här funktionshinderlagen och diskussionen om resurskravet och det oroar mig väldigt mycket.>

<Jag är inte rädd för det. När man en gång liksom har uppnått det. Och jag har accepterat att min skada inte förbättras, så jag är inte rädd för det. En ganska stor omvälvning borde ske, även om man sku spara på allt. Men det här är nog något man inte lyckas med. Jag är inte rädd.>

De kan den absolut göra [tas bort]. Och jag måst säga som så när det gäller xxx stad så är man ganska noggrann och snål. Allt som kostar så ska dras in, tyvärr. O de gäller andra handikapp servicetjänster också, de gäller int bara de här [personliga assistansen]. Men de som jag sku komma till, så orsaken till varför jag är rädd så de e de att vi har haft ganska lite timmar som vi har använt just nu. Alltså jag har 30 timmar totalt och nu har vi använt bara nio timmar i september. Så på basen av de så e jag nog rädd att de ska liksom... att de dras in.

Nej. Jag sku sätta sån rumba på.

Jo, de e jag nog hela tiden rädd för. Alla dom här omändringarna o lagarna o allt. Med där på nå vis när vi int e ensamma i båten så antar jag att nån annan reagerar före oss och kämpar emot.

### 3.7 Innebörden av personlig assistans

För personerna med intellektuell funktionsnedsättning innebär personlig assistans att de kommer ut från sitt serviceboende och kan göra saker på egna villkor. För personerna med annan typ av funktionsnedsättning innebär personlig assistans en fungerande vardag. Oberoende vilken funktionsnedsättning de intervjuade hade, var alla av samma åsikt att personlig assistans är otroligt viktig för deras välbefinnande. Nedan följer citat på den personliga assistansen innebörd till de intervjuade.

Den innebär nog allt. Om jag int sku ha den så sku jag ... nu kommer hon [assistenten] ju med mig till läkaren och så kommer hon med till fotvården. Hon e nog med nästan överallt.

[Ett liv utan personlig assistans] sku vara hemskt. För nu i hennes fall när hon inte kan sysselsätta sig själv och serviceboendet har inte personal för fritiden. Di har bara för att laga mat o se till att di får de nödvändiga här, uppsyn o sånt. Medicinering o sånt. Men sen resten av tiden så sitter xxx vid köksbordet och väntar på mat. Och när hon har viktproblem... alltså de sku vara ett helt helsike rent ut sagt om hon int sku komma ut, bort här ifrån.

Den här assistansen gör att hon kommer ut och överhuvudtaget rör på sig. De e ett enda väntande att nån kommer o vara med dig.

<Assistentens innebörd är så stor att den garanterar mig ett liv med bättre kvalitet. (...) Om jag inte har en assistent så efter en tid äter jag inte, jag sover inte, jag går inte ut, jag får inte på mig kläderna. Att nog [garanterar] den ett bra och balanserat liv den där assistenten, en *bra* assistent, som ger mig och som jag kan ge tillbaka till ömsesidigt. Att sen om en assistent av någon orsak bara drar ner mig så då är situationen såklart annan. Men en bra assistent. Jag tror att jag nu har en bra assistent.>

<[Ett liv utan personlig assistans sku vara] väldigt bundet till oss. Och jag känner att bundenheten försämrar vår relation. Att alltid när föräldrar blir tvingade till roller som int liksom... föräldrar till normala barn har, till exempel FPA pressar den där rehabiliterings rollen hela tiden mera och mera till familjer. Så den där relationen till barnet förändras, det blir tvingat. Jag vet att jag är fast varje kväll, eller varannan kväll, och att jag själv inte kan gå på mina hobbyn, syskonen får mindre uppmärksamhet, vi går liksom alltid enligt xxx, vad han vill göra. Sen kan det bli en såndän negativ nyans i relationen. Assistenten ger en andningspaus, alltså jag talar nu för min del. Och enligt mig så förbättrar det [personlig assistans] min och xxx relation för att jag kan göra andra saker när assistenten är på plats. Och sen igen ger det till xxx meningsfull sysselsättning i fritiden som han förtjänar. Att xxx förtjänar verkligen att någon orkar kasta korgboll med honom i några timmar utan att se uttråkad ut och villa tillbaka hem.>

<Jag skulle inte på något sätt klara mig utan en assistent, kanske några dagar. Jag sku inte ha annan mat än kanske glass och nötter. Jag skulle inte vara i liv utan personlig assistans.>

Lite över hälften av de intervjuade, 64 %, upplever sina assistenter som sina kompisar. Några av de intervjuade berättade att de fått livslånga vänner av nuvarande och tidigare assistenter. Nedan följer några exempel på detta.

Nu blir det ju lätt en familj. [Den tidigare assistenten] blev ju lätt en familjemedlem med alla sina problem och privata samtal som vi hade. Och sen då med familjen, hans fru var också ofta med när hon var ledig och systemen dessutom. Till exempel sista julen vi hade samarbete så fira dom julafton med oss.

<En sådan person som är här och vi delar denna vardag och mina problem, och hjälper mig med uppköp så nog... Alltså i bästa fall blir en assistent en god kompis. (...) Men gränserna är lite otydliga. Men det är svårt om någon säger ”bli inte hens kompis”. Tänk nu en person som kommer hit varje morgon och vi gör varje dag de roliga sakerna, så nu är det ett mirakel om det inte bildas någon sort av kompisrelation.>

Xxx bästa vän, som han fick när han var tolv år va en assistent han ha haft assistent sen dagis o skolan o allt, så har hållit kontakt hela tiden och bor nu i Sverige och hans barn har vuxit upp o varje år far xxx dit. Vi sätter honom på ett flyg och xxx möter i Stockholm. (...) Assistenterna är nog viktiga.

## 4. Diskussion

### 4.1 Sammanfattning av resultaten

Alla intervjuade upplevde att de inte fått tillräckligt med information av kommunen gällande personlig assistans och andra rättigheter de är berättigade till. Socialhandledare borde öppet berätta om de olika tjänsterna som personer med funktionsnedsättningar är berättigade till eftersom det är rättigheter som står i lagen. Det att man själv måste leta fram allt och mjölka informationen av socialhandledarna känns onödigt och orättvist, speciellt då detta gäller en grupp personer som vanligtvis genomgått andra motgångar i livet. Många av de intervjuade påpekade att de upplevt att *de själva* varit tvungna att lära socialhandledarna funktionshinderlagen. Borde det inte vara tvärtom? Enligt mig borde förutsättningen vara att kommunen ger stöd och råd.

Enligt 3 a § i lagen om service och stöd på grund av handikapp (981/2008) ska beslut om service och stöd fattas utan obefogat dröjsmål och senast inom tre månader från det att personen med funktionsnedsättning eller hans eller hennes företrädare har ansökt om service eller stöd,

om inte utredningen av ärendet av särskilda skäl kräver längre behandlingstid. De flesta av de intervjuade hade fått beslutet snabbt men vissa var tvungna att kämpa från ett till tre år för att få beslutet, vilket känns orimligt. Som jag ser på saken är lagen skriven på ett sätt att det blir en tolkningsfråga. Först står det att ”beslut om service och stöd ska fattas senast inom tre månader”, men direkt efter det står det att ”om inte utredningen av särskilda skäl kräver en längre behandlingstid”. Hela första meningen blir eliminerad av den mening som följer. För att lagen inte ska bli en tolkningsfråga så borde man definiera den tydligare. Kunde man kanske definiera *vad* som ses som särskilda skäl? Eller kunde man sätta en tidsgräns för hur länge det som längst får ta för beslutsfattandet ifall det krävs en länge behandlingstid av särskilda skäl?

Samma problematik ser jag i 8 c § i lagen om service och stöd på grund av handikapp (981/2008) där det står att personlig assistans för fritidsaktiviteter ska ordnas minst 30 timmar i månaden, om inte ett lägre timantal räcker för att tillförsäkra den nödvändiga hjälpen. Här kommer igen först en mening som beskriver rättigheten som sedan blir eliminerad av följande mening. Tre av de intervjuade har beviljats ett mindre timantal än 30 timmar i månaden. Två av dem fick ingen motivering av kommunen varför de inte fick 30 timmar i månaden som de ansökt om och en fick motiveringen att sådana som han, d.v.s. personer med intellektuell funktionsnedsättning och bor på serviceboende, inte får mera. Detta är i konflikt med det faktum att kommunen ska utreda och påvisa att ett mindre timantal täcker det nödvändiga behovet (THL, 2019). Det verkar som att 30 timmar i månaden är för kommunen mera ett maximum än ett minimum, eftersom alla intervjuade som bor på serviceboende hade som mest fått beviljat timmar i månaden. Inte en enda person av de som bor på serviceboenden hade mera assistanstimmar beviljade. Kommunen borde sträva efter att personer med funktionsnedsättningar skulle få mera individualiserade beslut så att de kan leva jämlikt med andra i samhället.

I artikel 19 i FN:s konvention framgår att personer med funktionsnedsättning ska ha möjligheten att välja sin bosättningsort och var och med vem de vill leva på samma villkor som andra, och de är inte tvungna att bo i särskilda boendeformer (CRPD, 2006). Idag kan en person med intellektuell funktionsnedsättning bestämma var den vill leva genom att välja mellan olika serviceboenden eller bo hemma med sin familj. Personen kan däremot inte bestämma hur den vill leva och med vem, eftersom det inte finns möjligheten att bo självständigt med stöd i ett eget hem. För att kunna bo i ett eget hem bör man kunna definiera assistansen innehåll och leda den. Detta resurskrav är diskriminerande för de personer som inte kan kommunicera med tal. Det är viktigt att beakta att kommunikation kan ske på olika vis. Alla intervjuade hade antingen negativa åsikter eller misstankar om resurskravet, oberoende av funktionsnedsättning. Två av

de intervjuade med intellektuell funktionsnedsättning hade erfarenhet av att kämpa för assistans dygnet runt, och besluten de fick var alltid nekande. Det faktum att de inte fått välja hur de vill bo är i direkt konflikt med FN:s konvention. I handboken om funktionshinderservice tas det upp att i framtiden kommer den viktigaste utmaningen att vara, då det gäller att ordna boende för personer med intellektuell funktionsnedsättning, att skraddarsy boendelösningar utgående från deras individuella önskemål och behov (THL, 2019). Detta gäller speciellt de som önskar bo i eget hem med hjälp av individuell hjälp och stödinsatser.

Många av de intervjuade med intellektuell funktionsnedsättning ansåg att serviceboende är en lämplig boendeform eftersom där finns både personal som utgör en trygghet och andra boenden som sällskap. Det är intressant att de flesta av de intervjuade var av denna åsikt trots att de flesta hade rätt så mycket kritik mot serviceboenden. Många tog exempelvis upp det att serviceboenden inte har tillräckligt med tid eller resurser att tillgodose boendenas individuella önskemål och behov. Även i handboken om funktionshinderservice påpekas att det finns ett behov att utveckla individuella modeller för personer som bor i olika slag av gruppboenden (THL, 2019). Kan den positiva inställningen till serviceboenden delvis bero på att när det inte finns andra alternativ av boende så försöker man hitta det goda i det man har? Skulle åsikten ändras om det skulle finnas goda exempel på att självständigt boende med stöd fungerar och inte medför ensamhet? Det är svårt att svara på denna fråga eftersom vi har några exempel i Finland där personer med intellektuell funktionsnedsättning skulle ha beviljats assistans dygnet runt. De flesta kan säkert vara överens om att valet hur man bor borde kopplas till de individuella behoven och önskemålen, och serviceboenden borde sträva efter att skraddarsy sin service.

Tack vare personlig assistans kan en person med en funktionsnedsättning vara huvudpersonen i sitt eget liv och den personliga assistenten är ett mänskligt hjälpmedel för det. Personkemin mellan assistenten och den assistansberättigade är enligt alla intervjuade en viktig faktor och därför skulle det vara viktigt att man via serviceproducenten själv får välja sin egen assistent. Ständiga byten av assistent är ofta tungt för det psykiska välmående. Ett långvarigt samarbete skapar trygghet både hos den assistansberättigade och assistenten. De personliga assistenterna skulle förtjäna mera trygghet i sitt arbete i form av utbildning, och mera uppskattning för det viktiga arbete de gör i form av en högre lön. För att möjliggöra utbildning och en högre lön för assistenter borde kommunerna betala mera för personlig assistans. Ifall dessa faktorer skulle uppfyllas vore det lättare att hitta långvariga, motiverade och kompetenta personliga assistenter som de assistansberättigade förtjänar. Personlig assistans bör vara

välfungerande, av god kvalitet och täcka de assistansberättigades behov och önskemål.

## 4.2 Undersökningens implikationer

Undersökningen visar att personlig assistans är ett livsviktigt hjälpmedel för att personer med funktionsnedsättningar ska kunna leva sitt liv som självbestämmande och jämlika medborgare i samhället. Det faktum att hälften av de intervjuade hade en rädsla att deras rättighet till personlig assistans kan tas bort är oroväckande, d.v.s. man borde hitta på lösningar så att alla känner sig trygga med sina rättigheter man enligt lag har. Resurskravet borde slopas eller omformuleras i funktionshinderlagen, för att inte diskriminera vissa grupper. Resultaten visar att kommunen bör satsa på individuella beslut och modeller samt skraddarsy boendelösningar. Lagen om service och stöd på grund av handikapp borde utvecklas så att den inte ger så mycket tolkningsutrymme.

## 4.2 Undersökningens begränsningar

Undersökningen ger viktig information om assistansberättigades erfarenheter om deras personliga assistans, men den har en del begränsningar. Eftersom alla intervjuade använde samma privata serviceproducent, kan deras åsikter beträffande hur själva assistansen ordnas vara lika varandra. Om det hade intervjuats personer som använder olika serviceproducenter kunde åsikterna skilja sig mera. I intervjun deltog inte heller någon vars personliga assistans ordnats med arbetsgivarmodellen. För att utvidga undersökningen kunde man intervjuva flera personer med olika serviceproducenter samt personer vars personliga assistans ordnas med arbetsgivarmodellen.

## 4.3 Förslag till fortsatt forskning

Många av de intervjuade såg risk och fara för ensamhet ifall man inte bor på serviceboende. Mer forskning behövs om personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i egna hem med stöd. Personlig assistans anses ofta som dyr och därför behövs det forskning på prisskillnaden mellan serviceboenden och personlig assistans dygnet runt. Eftersom nöjda och motiverade personliga assistenter förbättrar kvalitén på personlig assistans, borde man även forska de personliga assistenternas erfarenheter av arbetet.



## Referenser

- Ahola, S., & Konttinen, J-P. (2011). *Ändringarna i handikappservicelagen: Rätten till personlig säkerställs. Assistentti.info, INFO serien nr 11*. [http://samsnet.fi/wp-content/uploads/2014/03/Handikappservicelagen\\_2601\\_2011.pdf](http://samsnet.fi/wp-content/uploads/2014/03/Handikappservicelagen_2601_2011.pdf)
- Arvidsson, J. (2016). *Sysselsättning och social rättvisa: En nationell registerstudie om 12 269 unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning*. Doktorsavhandling. Halmstad: Högskolan i Halmstad.
- CRPD (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities and optional protocol*. New York: United Nations.  
<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Ed.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (pp.163–173). Lund: Studentlitteratur.
- Egard, H. (2011). *Personlig assistans i praktiken beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Doktorsavhandling. Lund: Lunds universitet.
- Finnish Advisory Board on Research Integrity (2012). *Responsible conduct of research and procedures for handling allegations of misconduct in Finland*. Helsinki, Finland: Finnish Advisory Board on Research Integrity.
- Finlands lag (1987). *Lag om service och stöd på grund av handikapp* 380/1987.  
<https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1987/19870380#P8c>
- Finlands lag (1992). *Lag om planering av statsunderstöd för social- och hälsovården* 733/1992. <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1992/19920733#L1P2a>
- Finlands lag (2009). *Lag om servicesedlar inom social- och hälsovården* 569/2009.  
<https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2009/20090569>
- Finlands riksdag (2018). *Regeringens proposition RP 159 2018 rd*.  
[https://www.eduskunta.fi/SV/vaski/HallituksenEsitys/Sidor/RP\\_159+2018.aspx](https://www.eduskunta.fi/SV/vaski/HallituksenEsitys/Sidor/RP_159+2018.aspx)
- Institutet för Hälsa och Välfärd. (2019). *Handbok om funktionshinderservice*. Helsingfors, Finland. <https://thl.fi/sv/web/handbok-om-funktionshinderservice/stod-och-service/personlig-assistans/personer-med-utvecklingsstorning-och-personlig-assistans>
- Kantamaa, M. (2017). *Ilman henkilökohtaista avustajaa ei ole henkilökohtaista apua: Henkilökohtainen apu työnantajamallissa*. Magisteravhandling. Seinäjoki: Seinäjoen ammattikorkeakoulu.

- Korkonen, S. (2016). *Henkilökohtaisen avun ja muiden vammaisten oikeuksien toteutuminen Suomessa: katsaus kirjallisuuteen vuoden 2009 lakimuutoksen jälkeen*.  
Magisteravhandling. Helsingfors: Metropolia Ammattikorkeakoulu.
- Linnosmaa, I. (2012). Palvelusetelit sosiaalipalveluissa. *Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Raportti 53/2012*. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90917/URN\\_ISBN\\_978-952-245-706-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90917/URN_ISBN_978-952-245-706-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Mahlamäki, P. (2015). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och dess fakultativa protokoll*.  
[http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_sv\\_net.pdf](http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_sv_net.pdf)
- Malmlund, K-M. (2017). *Vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun työnantajamalli perusoikeusnäkökulmasta*. Magisteravhandling. Åbo: Turun yliopisto.
- Melin, T., Tuominen-Thuesen, M., & Koila, T. (2010). Palvelusetelin hinnoittelupolitiikan vaihtoehtoja ja malleja. *Sitran selvityksiä, 28*.  
<https://media.sitra.fi/2017/02/27173101/SelvityksiC3A42028-2.pdf>
- Nordlund-Spiby, R. (2018). *Om att använda rätt begrepp – funktionshinder, funktionsnedsättning eller funktionsvariation?*. <https://blogi.thl.fi/sv/om-att-anvanda-ratt-begrepp-funktionshinder-funktionsnedsattning-eller-funktionsvariation/>
- Nurmi-Koikkalainen, P. (2009). Välttämätön apu elämisen mahdollistajana: Näkökulmia vaikeavammaisten henkilöiden asumiseen ja apuun. *Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Avauksia 7/2009*. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80421/20e65dd9-fcb7-49e0-a642-a13c73e397a8.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Social och hälsovårdsministeriet (2012). *Från institutioner till individuellt boende: Riksomfattande plan för utvecklande av tjänster i närmiljön*.  
<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72506/URN%3aNBN%3afi-fe201504224735.pdf?sequence=1>
- Social- och hälsovårdsministeriet. (2016a). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning träder i kraft – fokus på delaktighet och tillgänglighet*.  
[https://stm.fi/sv/artikkeli/-/asset\\_publisher/yk-n-vammaisyleissopimus-voimaan-periaatteina-osallisuus-ja-esteettomyys](https://stm.fi/sv/artikkeli/-/asset_publisher/yk-n-vammaisyleissopimus-voimaan-periaatteina-osallisuus-ja-esteettomyys)
- Social- och hälsovårdsministeriet. (2016b). *Minister Rehula: Ratificeringen av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning är ett framsteg*.  
[https://valtioneuvosto.fi/sv/artikeln/-/asset\\_publisher/1271139/ministeri-rehula-yk-n-vammaisyleissopimuksen-ratifiointi-tarkea-edistysaskel](https://valtioneuvosto.fi/sv/artikeln/-/asset_publisher/1271139/ministeri-rehula-yk-n-vammaisyleissopimuksen-ratifiointi-tarkea-edistysaskel)

Social och hälsovårdsministeriet. (2017). *Sammandrag av utlåtandena om utkastet till regeringens proposition till riksdagen med förslag till lag om särskild service med anledning av funktionshinder (lagen om funktionshinderviservice) och lag om ändring av socialvårdslagen.*

[http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80850/RAP\\_37\\_2017.pdf](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80850/RAP_37_2017.pdf)

Social och Hälsovårdsministeriet (n.d.). *Reformen av lagstiftningen om funktionshinderviservice.* <https://stm.fi/sv/lagen-om-funktionshinderviservice>

World Medical Association (2013). Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 310, 2191–2194.

## Bilaga 1

Intervjuschema om personlig assistans

### *Intervju del 1: Basinformation*

- Stöd av ngn i att svara på frågorna?
- Ålder?
- Diagnos? (obs: inte för specifik)

### *Intervju del 2: Beslut om klientens personliga assistans*

- Hur länge har du haft assistans?
- Är ditt beslut om personlig assistans tillsvidare eller tidsbegränsat?
  - Vad anser du om det?
  - Om tidsbegränsat; har kommunen motiverat varför?
- Beviljade assistanstimmar?
- Till vad har assistansen beviljats?
- Hur fick du höra om personlig assistans?
- Täcker beviljade timantalet ditt behov?
  - Hur mycket mer skulle du behöva?
  - Hur skulle du använda dina assistanstimmar om du hade mera beviljat?
- Upplever du att socialhandledarna lyssnade på ditt behov?
  - Hur mycket assistanstimmar ansökte du om? Om du inte fått beviljat så många timmar som du ansökt om; fick du en motivering till varför timantalet nekades? Vilken motivering?
- Hur länge tog processen att få ett beslut om personlig assistans?
- Måste du kämpa hårt för att få ett beslut om personlig assistans?
- Fick du tillräckligt information om personlig assistans av kommunen/socialhandledarna?
- Har du fått tillräckligt stöd av kommunen?
- Är det lätt att nå socialhandledaren/kommunen vid behov?
- Upplevde du diskriminering i processen att få personlig assistans?
- Är du rädd att din rätt till personlig assistans tas bort från dig?
- Känner du till resurskravet i funktionshinderlagen?
- Din åsikt om resurskravet i funktionshinderlagen?

*Intervju del 3: Klientens personliga assistans och de personliga assistenterna*

- Med vilken modell ordnas din personliga assistans?
  - Fick du själv välja modellen som används?
  - Upplevde du att kommunen försökte styra valet?
  - Har du nångång använt den andra modellen? Om ja, vad är plus och minus i de olika modellerna?
  - Har du använt olika serviceproducenter? Om ja; skiljer dom åt och hur i så fall?
  - Fick du själv välja din serviceproducent?
  - Upplever du att du kan nå din serviceproducent?
- Är du nöjd med assistansen?
- Vad innebär personlig assistans för dig?
- Vad anser du att assistentens viktigaste uppgift är i just din assistans?
- Hurdan är en bra assistent – egenskaper?
- Det krävs ingen utbildning till att bli en personlig assistent, vad anser du om det?
  - Om utbildning; hurdan?
- Är din assistent kompetent?
  - Om inte, har du idéer på vad kunde göras?
- Hur många assistenter har du?
- Har du själv fått välja din assistent/dina assistenter?
  - Är eller vore det viktigt att själv få välja assistenten?
- Upplever du att det tar länge att hitta en assistent?
  - Vad är den längsta/kortaste tid du måste väntat förrän en lämplig assistent hittats?
- Har assistenten bytts ofta?
  - Vad är orsaken, tror du?
  - Vad är det längsta/kortaste samarbetet med en assistent?
  - Känner du att bytandet av assistent påverkar/påverkat ditt psykiska välmående?
- Det kan vara svårt att hitta långvariga assistenter, varför tror du det är så?
- Hur viktig är personkemin mellan dig och assistent?
  - Hur skulle du definiera personkemi?
  - Upplever du att din assistent är också din kompis? Ifall ja; är det svårt att sätta gränsen mellan arbetstagare och kompis?

*Intervju del 4: Rätten att leva självständigt och att delta i samhället*

- Hur bor du?

**De som bor i eget hem:**

-Hur skulle det kännas om du inte kunde bo i ditt eget hem?

-Kunde du tänka dig bo i ngn boendeform?

**De som bor i en boendeform:**

- Vad är positivt/negativt med att bo i en boendeform?

- Fick du själv välja vilket boende du bor i?

- Har du bytt boende nångång? Om ja, var det eget val eller blev du tvungen?

- Har du haft dåliga upplevelser från något boende?

- Skulle du hellre ha ett eget hem dit assistenter kommer (vid behov) dygnet runt?

- Upplever du att du bor och lever jämlikt som alla andra i samhället?

- Känner du till artikel 19 i FN:s konvention om funktionshinder uppfylls?

- Anser du att artikel 19 i FN:s konvention om funktionshinder uppfylls?

- Hur skulle livet se ut utan personlig assistans?

## Bilaga 2

### SAMTYCKE

Härmed godkänner jag att Isabella Roitto får banda in intervjun och använda den senare till en pro gradu-avhandling.

Ifall den intervjuade är minderårig behövs förmyndarens underskrift.

Ort och datum:

---

Underskrift

Namnförtydligande