

(Adolf skrev sin ledare mitt i krispaketskaoset. En del uppgifter där har därför redan hunnit bli inaktuella. Vi återkommer i nästa nummer med en utförligare bild av läget).

En reform att vara stolt över

Som ni vet lämnade handikapputredningen ett betänkande som bl a omfattar en personlig assistansreform. STIL har alltid krävt att medel till vår assistans ska komma från försäkringssystemet och inte från kommunerna. Vi känner allt för väl de stora skillnaderna mellan kommunerna när det gäller deras ekonomi och politiska prioriteringar. Personliga assistansbrukare kommer lätt i kläm.

Handikapputredningen föreslår att medel ska komma från försäkringskassan. Utredningen vill dock att de första 20 timmarna per vecka förblir under kommunalt huvudmannaskap samt att kommunen förblir ansvarig för den sk. dygnsvilan, alltså vårt timbehov under natten.

Vid STILETTEN:s pressläggning var det fortfarande inte helt klart i vilken form den personliga assistansersättningen hade överlevt de tuffa förhandlingarna om "krispaketet". Det kan inte skada att återupprepa våra argument mot ett kommunalt huvudmannaskap av "dygnsvilan".

De nedanstående synpunkterna grundar sig på STIL-medlemmars och andra brukares samlade personliga erfarenheter - verkligheten.

Tjänstemän och politiker som påstår att vår upplevelse är felaktig, är förmyndare.

ARGUMENT MOT KOMMUNALT HUVUDMANSKAP FÖR DYGNSSVILA

Om dygnsvilan förblir kommunal, blir den personliga assistansreformen ett styckverk.

Dygnsvilan är den svagaste länken i kedjan och avgör kvaliteten på hela lösningen.

Om dygnsvilan förblir kommunal, får brukarna två huvudmän. Det leder till tvister om ansvarsfördelning, överklaganden och högre administrationskostnader. Brukarna och deras anhöriga upplever otrygghet.

De brukare som bor i en kommun med acceptabel service kommer inte att våga att flytta till en annan av rädsla för försämringar. Även om de eller deras anhöriga skulle få bättre utbildning eller arbete i en annan kommun.

Många kommunala tjänstemän och

politiker räknar kallt med att de anhöriga ska assistera under dygnsvilan. Ytterst få kommuner ger idag brukarna möjligheten att anställa personliga assistenter för dessa tider.

De kommuner som har egna kommunala lösningar för dygnsvilan är få. Dessa lösningar är nattpatrull och boendeservice.

NATTPATRULL

Brukaren kan inte välja vem som kommer. Som en kvinna uttryckte det:

"När jag blev beroende av den kommunala hemtjänsten, förlorade jag kontrollen över vilka män som kom in i min sängkammare." Att vara tvungen att ta emot hjälp med intima saker av vem som helst, upplevs förnedrande.

Nattpatruller arbetar efter ett fast tidschema som görs upp i förväg. Patrullen går till en rad brukare, en efter en. När fördröjningar uppstår någonstans i "slingan", drabbas de andra brukarna också.

Många brukare behöver assistans på natten, regelbundet eller då och då.

Att vara beroende av nattpatrull i sådana situationer innebär långa väntetider. Det finns personer som tvingas kissa på sig, eftersom nattpatrullen inte kan komma direkt.

Nattpatruller ger ingen flexibilitet för brukaren. Man kan inte lägga sig när man vill.

Brukaren får assistans enbart i hemmet - "husarrestprincipen". Det är omöjligt att vara borta någon natt för resor, kurser osv. *Husarrestprincipen tillåter ingen normal livsföring.*

BOENDESERVICE

Assistans ges enbart i hemmet - "husarrestprincipen" som ovan.

Brukaren kan inte välja assistent. "Alla måste kunna gå till alla" är principen. Många brukare har komplicerade rutiner, tex. påklädning med korsett som ska ske på ett visst sätt. Hög personalomsättning gör att man ideligen måste träna upp personal, vilket tar lång tid och är mycket påfrestande för brukaren.

Personalen kommer ofta två och två,



även när det inte behövs. Den andra är med som sällskap. Mycket förödmjukande för brukaren, och samtidigt måste andra vänta.

Väntetider på över 60 min för assistans med läggning eller toalettbesök förekommer.

Man kan aldrig vara säker på om morgondagens planer håller. Det beror på tillgången på personal och om andra "hyresgästers" behov är viktigare. Prioritet avgörs av personalen.

De flesta "hyresgästerna" har inget arbete, ett sådant förutsätter ju att man kan hålla tider.

Vid personalbrist eller med ny personal tar morgonrutinen längre tid.

När färdtjänsten ringer på dörren, ligger man fortfarande i sängen. Färdtjänsten kan inte vänta och *man förlorar en arbetsdag*.

Med STIL däremot har man tränat upp personal som man kan lita på. Det är samma person, som hjälper mig ur sängen, kör mig till jobbet i min bil: vinster för samhället i form av minskade färdtjänstkostnader och en effektivare arbetskraft.

Boendeservice innebär stora ingrepp i brukarens sociala och geografiska rörlighet. Man kan enbart bo på de få ställen som kommunen har byggt. Utbudet på bostadsstorlek, ägandeform och läge är ytterst begränsat. Det finns inte många brukare som bor i boendeservice och har barn, av den anledningen att lägenheterna inte är tillräckligt stora.

BOENDESERVICENS EKONOMI

Boendeservice är dålig kvalitet för de flesta brukarna och höga kostnader för kommunen. Det finns alltid antingen för mycket eller för lite personal, eftersom brukarnas behov inte är förutsägbara.

Pga av den ineffektiva personalinsatsen blir kostnaderna per timme hos brukaren mycket höga.

I samband med förhandlingarna med Stockholms kommun 1989 räknade jag ut att en timme i boendeservice kostar 250 kr. På den tiden begärde STIL, och

fick, 153 kr/tim. Relationen är säkert fortfarande densamma.

BELASTNING AV FAMILJEN

De nuvarande stora bristerna i nattpatrull- eller boendeservice-lösningen tvingar många brukare att vara beroende av sina anhöriga, helt eller delvis. Detta stärker inte familjen utan innebär stora belastningar för de anhöriga.

En STIL-medlem bodde i boendeservice i Stockholm. Han hade rätt till 10 timmars assistans om dygnet.

1986 träffade han en tjej, de gifte sig, flyttade till Åstorps kommun i Skåne och köpte ett litet hus där.

Idyllen tog slut innan den började: Kommunen beviljade enbart 5 tim/dygn och talade om "hustruplikt".

Efter ett halvt år var kvinnan utbränd och äktenskapets sprack. Det tog honom lång tid att komma över den känslomässiga och ekonomiska chocken.

Mitt eget exempel: Min fru och jag vill adoptera ett barn. (Se artikeln i det här numret).

Ett av kommunens viktigaste argument mot oss som adoptivföräldrar är att man tror att min fru har så mycket att göra med "att ta hand om" mig att det inte blir tid över för barnet. Våra förklaringar om hur STIL fungerar, att min fru inte behöver vara min assistent, att hon kan arbeta heltid i sitt yrke, åka på semester och att jag klarar mig på egen hand, osv. biter inte.

STIL och dess möjligheter är fortfarande för okända, har inte hunnit ändra på människornas uppfattning om att ett funktionshinder är en katastrof för hela familjen, att alla anhöriga kommer att lida automatiskt.

Den personliga assistansreformen, om den blir helbra, kommer att ändra på den attityden. Medel från försäkringskassan för alla timmar kommer att innebära det största steget mot jämlikhet för människor med omfattande funktionshinder och deras anhöriga. Det är en reform som Sverige verkligen kan vara stolt över.

ADOLF RATZKA