

# Independent Living-rörelsen banade vägen

Kapitel 2, Perspektiv på personlig assistans  
Brusén Peter (red.), Flyckt Karin (red.), Gothia Förlag 2012

Adolf Ratzka, Independent Living Institute

## Välviljans förtryck

Socialpolitiken styrs vanligtvis inte av dem vars liv den påverkar, utan av politiker och tjänstemän utifrån politiska hänsynstaganden och en nödvändigtvis begränsad kännedom om andra människors livsvillkor. Det gäller framför allt oss personer med omfattande funktionsnedsättningar som för vår överlevnad är beroende av andra människors praktiska insatser i det dagliga livet, exempelvis med uppstigning, påklädning, toalettbesök, duschning. Ju större vårt beroende är, desto självklarare tar sig omgivningen rätten att ha åsikter om vad vi behöver och desto mindre har vi som berörs att säga till om när det gäller hur vi vill leva våra liv och vilka samhällsinsatser vi behöver. Som resultat ser vi ofta lösningar och tjänster som Resultaten av lösningarna gör oss mer beroende av andra istället för oberoende.

I de flesta länder tvingar uppenbara bristande materiella resurser in oss i en begränsad och ovärdig tillvaro, och gör oss beroende av omgivningens välvilja och välgörenhet. Även i Sverige är vi andra klassens medborgare som offentlig statistik<sup>1</sup> visar. Men i Sverige är de beroendeskapande mekanismerna mycket mer subtila. Låga förväntningar på oss, överbeskydd och begränsade möjligheter till självbestämmande i vardag och livsprojekt gör att många av oss upplever otillfredsställelse, frustration och förtvivlan utan att veta var orsaken ligger.

## Hemmet som institution

Fram till 90-talet hade personer med omfattande funktionsnedsättningar i Sverige inte mycket att välja på när det gällde dagligt stöd och boende. Behövde personen hjälp med exempelvis uppstigning, påklädning, toalettbesök och duschning fanns bara familjen, gruppboenden eller boendeservicelägenheten<sup>2</sup> till hands. Få personer klarade att bo ensamma med enbart hemtjänst. Visserligen fanns de stora institutionerna inte längre – åtminstone inte för människor med rörelsehinder – men istället blev ens hem en institution. Hemtjänstens och boendeservicens personal bestämde mycket av det dagliga livet, vilka göromål som kunde utföras och hur länge de så kallade hemtjänst-samariterna kunde stanna (Ratzka, 1982). De kunde också bestämma över möblemanget, exempelvis sängens höjd, och när på dagen brukaren skulle lägga sig – äldre personer fick lägga sig före klockan fem med en kvällsmacka bredvid sängen.<sup>3</sup>

Beteckningarna "hemtjänst" och "boendeservice" markerar att hjälpen ges i hemmet och att tjänsterna inte var tänkta att främja målgruppens möjligheter att ta sin plats i familjen och samhället på lika villkor som andra när det gäller arbete, fritid, sociala relationer, familjebildning och resor. "Hem"-tjänst och "boende"-service innebar i praktiken husarrest för personer som behövde assistans oavsett var de befinner sig.

Framför allt hade brukare inte rätten att vägra ta emot hjälp. I sin gripande dikt "Det var första gången vi träffades och jag var väldigt blyg" beskrev Annika Jacobsson på 80-talet mötet med en ung kille på boendeservice som hjälper henne klä av sig, tvätta sig och byta mensskyddet.<sup>4</sup> "Alla ska gå till alla" var mottot, vilket kunde innebära att brukaren fick ta emot upp till 67 olika personal om månaden i en boendeserviceanläggning i Stockholm.<sup>5</sup> Systemet med gemensam personal gjorde att brukare var tvungna att ta emot hjälp från personer de hade svårt för och kvinnor var tvungna att ta emot hjälp från män. Som en kvinna på en konferens på 80-talet uttryckte det, "det var först när jag fick hemtjänst som jag inte hade någon kontroll över vilka karlar som kom in i mitt sovrum". Om brukaren frågade för ofta efter vissa anställda eller umgicks med dem på fritiden, fanns risken att chefen

flyttade personalen i fråga till ett annat distrikt. Allt för att förhindra "oprofessionellt omtycke" som hemtjänst- eller boendeserviceanvändaren skulle kunna "utnyttja".

Även många i boendeservice- och hemtjänstpersonalen vantrivdes, med hög sjukfrånvaro som följd. Den övriga personalen fick då även ta den sjuka personalens arbete och så blev det ofta endast tid över för vad personalen bedömde som nödvändigast. I en kommun där jag undersökte hemtjänstsituationen brukade de bevilja 20 procent fler hemtjänstinsatser än de hade budgeterat för, vilket betydde att de aldrig hade för avsikt att leverera de beviljade insatserna. Ett bekvämt sätt att åstadkomma dessa besparingar var att inte ersätta sjuk personal med vikarier (Ratzka, 1990). På den tiden var inte arbetsgivaren skyldig att betala sjukersättning. Kommunen sparade alltså pengar när personal blev sjuk.

### **Tjänsternas lapptäcke**

En person med omfattande funktionsnedsättningar behöver praktisk och återkommande hjälp med många funktioner. I 1980-talets Sverige kunde de olika momenten i hjälpen vara uppdelade mellan flera huvudmän. Medan brukaren kanske inte såg skillnaden mellan att gå på toaletten i hemmet, på arbetsplatsen, i skolan eller under ett ärende på stan så kunde ansvaret vara uppdelat på upp till fyra, fem huvudmän. Huvudmännen kunde vara kommunens hemtjänst eller boendeserviceenhet eller – i vissa kommuner där toalettbesök klassades som medicinsk intervention – landstingets hemsjukvård. Det kunde också vara arbetsbiträdet genom arbetsgivaren och Länsarbetsnämnden, elevassistenten på skolan eller Styrelsen för vårdartjänst på universitetet, och kommunal ledsagarservice.

Huvudmännen hade sina respektive periodiska behovsbedömningar, handläggare, telefontider för bokning och långa framförhållningstider. Brukaren fick till exempel boka ledsagarservice minst en vecka och färdtjänst minst två dygn i förväg. Att någorlunda få ihop vardagslivspusslet krävde inte bara mycket tid och ork utan också en avsevärd planerings- och organisationsförmåga, frustrationstolerans och mycket hög social kompetens. Monopoltjänsternas personal visste att vi brukare inte hade något val och bemötte oss därefter. De flesta klarade endast av att ordna stöd för de mest pressande behoven och avstod så ofta som möjligt från den ofta förödmjukande behandlingen.

Sannolikheten för sammanbrott i kedjan ökade för varje ytterligare tjänst som brukaren var beroende av, eftersom problem och fördröjningar kunde uppstå i varje länk.

Vid en konferens i Stockholm 1986 berättade en kvinna med boendeservice att hon hade förlorat två arbetsdagar tidigare samma vecka. Sjukfrånvaron bland personalen var hög och hon hade fått ny personal som var ovan vid hennes morgonrutin. När färdtjänsten knackade på dörren låg hon fortfarande i sängen och kunde inte åka till arbetet. Eftersom resor måste beställas minst två dygn i förväg var det bara att sjukskriva sig eller ta semester.

Att få tillvaron uppstyckad i flera delar utan att ha kontroll över dem ger en känsla av såväl maktlöshet som resignation och utanförskap. Det blir svårt att se livet som helhet med sig själv som ytterst ansvarig. Kan man inte planera för framtiden finns ingen framtid.

Dessa lösningar hade successivt utvecklats av socialtjänstens tjänstemän, politiker och handikapporganisationer, som på den tiden mest bestod av icke-funktionsnedsatta förtroendevalda och funktionärer. Visserligen erbjöd hemtjänst, boendeservice och gruppboheter betydligt bättre livskvalitet än de stora institutionerna i Sverige, som då höll på att avvecklas (men som fortfarande finns i många andra länder idag). Handikappolitiken på 1970- och 80-talet innehöll emellertid många särlösningar som skapade och förstärkte gruppens marginalisering och begränsade möjligheterna till fullt deltagande i samhället. Självbestämmande över den egna kroppen, över vardagen, hemmet och livsprojekt påverkar möjligheter till utbildning, arbete, inkomst, sociala relationer och familjebildning. I jämförelse med den grad av självbestämmande som andra medborgare tar för givet var personer i vår grupp då – och är fortfarande idag – andra klassens medborgare.

### **En titt utifrån**

År 1973 kom jag till Sverige som 30-årig forskare med elektrisk rullstol, ventilator och behov av praktisk hjälp av andra i det dagliga livet. Jag kom från Los Angeles där jag hade läst på universitet i sju år. Till Kalifornien hade jag flyttat från Bayern där jag hade bott på institution i fem år efter att ha insjuknat i polio år 1961. Efter de fem åren på institution, där min vardag bestämdes i detalj av personalen, till och med när det gällde toalettbesök, var det inte lätt för mig att nästan över natt förvandlas från patient<sup>6</sup> och objekt i vårdapparaten till subjekt och arbetsgivare. I Los Angeles var jag den som rekryterade, utbildade, schemalade, anvisade, avlönade och motiverade medstudenter som hjälpte mig med personlig omvårdnad, hushållet och annat som jag behövde. Jag hade inga förebilder och det tog mig flera år av trial and error, misstag och små framgångar tills jag skulle få någorlunda ordning på min assistanssituation. Pengarna till mina assistenters löner i USA kom från tyska staten.

I Sverige fascinerades jag av en paradox. Å ena sidan ett högprofessionellt välfärdssamhälle med skattefinansierade omfördelningar transfereringar och tjänster som var avsedda att minska välfärdsklyftorna. Å andra sidan saknade många personer med omfattande funktionsnedsättningar utbildning, arbete, engagemang och sociala relationer, vilket de såg som en naturlig följd av sin funktionsnedsättning. I Kalifornien, där det sociala skyddsnetet inte närmelsevis var lika utvecklat som i Sverige, hade jag många vänner med omfattande funktionsnedsättning inom den unga Independent Living-rörelsen – människor som hade aptit på livet och som studerade eller arbetade, engagerade sig i samhällsfrågor och anställde personliga assistenter med kontantstöd från landstingen (Ratzka, 1982).

Jag fick en förklaring till den svenska paradoxen när mina pengar från forskningsuppdraget tog slut och jag själv behövde anlita kommunal hemtjänst i Stockholm. På så sätt skaffade jag mig Priset för ingående erfarenheter av ännu ett sätt att lösa behoven av personer med omfattande funktionsnedsättning - en lärdom som jag betalade med blev minskat självbestämmande (Lundeqvist, 2002). Vid det här laget kunde jag jämföra institutionsboende, hemtjänst och vad jag senare skulle kalla personlig assistans utifrån deras respektive betydelse för användarens självuppfattning och livskvalitet.

### **Independent Living-rörelsen banade vägen**

Independent Living-rörelsen<sup>7</sup> startade i Kalifornien tidigt på 1970-talet, av några personer med omfattande funktionsnedsättningar som behövde assistans i det dagliga livet. De betraktade sig som en medborgarrätts- och självhjälpsrörelse, inspirerade av de svartas och andra gruppers kamp för lika rättigheter.<sup>8</sup>

Internationellt bidrog rörelsen senare även bland annat till FN:s konvention om rättigheter för människor med funktionsnedsättning (år 2006), det paradigmskifte från patient till medborgare som konventionen innebär, dess språkbruk och framför allt till Artikel 19 som handlar om rätten till att leva ett självbestämt liv.<sup>9</sup>

Lokalt arbetade Independent Living-rörelsen i självhjälpsgrupper, som snart skulle spridas över hela USA och även till andra världsdelar. Ett exempel på arbetssätt är "peer support"-möten för ömsesidigt kamratstöd, där enbart människor med funktionsnedsättningar träffas. Under dessa möten delar deltagarna information, tips och knep, erfarenheter och insikter för att stödja och lära av varandra. På så sätt kan deltagarna dra nytta av andras misstag och framgångar, exempelvis när det gäller att anställa och anvisa sina assistenter. Ett annat syfte med dessa möten är att deltagarna ska komma underfund med hur de internaliserar omgivningens subtila överbeskydd och omyndigförklarande, se hur fördomarna lätt kan bli självuppfyllande profetior och slutligen uppmuntra och stödja varandra i förändrings- och befrielseprocessen. Peer support hjälper oss förstå att vi inte är ensamma med våra problem, att "det är inget fel på oss" och att vi kan stödja varandra i att ta mer ansvar för våra liv och ta vår plats i familjen och samhället.

Enligt Independent Living-rörelsen måste vi först ställa krav på oss själva. Vi kan inte kräva av andra att se oss som människor vars liv är lika mycket värda som andras och som vanliga medborgare med samma behov av respekt, erkännande och kärlek – om vi inte själv gör det (Ratzka, 1988).

Gemensamt för medborgarrätts- och självhjälpsgruppernas arbete är principerna (Ratzka, 2003):

- avmedikalisering (vi är främst medborgare, inte patienter)
- cross-disability (den gemensamma upplevelsen av diskriminering och utanförskap förenar oss, diagnoser skiljer oss)
- avveckling av institutionerna (även "mobila" institutioner som kännetecknas av att andra bestämmer över vår vardag)
- avprofessionalisering (vi själva är de främsta experterna på våra behov)
- självrepresentation (vi måste tala i egen sak, individuellt och kollektivt).

Rörelsens viktigaste krav är att människor med funktionsnedsättning har samma grad av självbestämmande och valfrihet som andra tar för givet. Vi är de främsta experterna på våra behov och därför är det vårt ansvar, individuellt och som grupp, att ta initiativet och utveckla, testa och sprida lösningar som gör oss mer oberoende. Rörelsens budskap går hem bäst hos personer med omfattande funktionsnedsättningar som är beroende av andra personers dagliga hjälp och som därför är mest utsatta för överbeskydd, kontroll och omyndigförklarande. Enligt Independent Living-filosofin är kontantstödprincipen en av förutsättningarna till att uppnå självbestämmande och valfrihet under eget ansvar. Med inkomstförstärkning genom kontantstöd kan man som individ upphandla de gods och tjänster man behöver på en marknad istället för att behöva ta emot de naturtjänster som erbjuds av ett monopol. Därför är kravet på kontantstöd för personlig assistans centralt i Independent Living-rörelsen. Kontantstöd ses som det viktigaste verktyget för avvecklingen av institutioner i alla former, stationära och mobila (exempelvis hemtjänst).

### **Från utbudsstyrda tjänster och maktlöshet**

Den avgörande skillnaden mellan personlig assistans å ena sidan och hemtjänst och institutionsboende å andra sidan är att personlig assistans är efterfrågestyrd och de andra tjänsterna är utbudsstyrda. Vid utbudsstyrda tjänster har utföraren (i Sverige ofta en kommunal förvaltning) en budget som täcker kostnaderna för ett visst antal anställda och därmed ett visst antal insatser hos brukaren. Utföraren fördelar sedan insatserna bland de boende, enligt utförarens bedömning av de boendes behov. Eftersom det ofta fanns andra boende med viktigare behov var brukare många gånger tvungna att anpassa sina behov till utförarens prioriteringar. Vilde man exempelvis duscha eller bjuda vänner på hemlagad mat, fick man vänta tills boendeservicepersonalen inte var upptagen med en granne eller ett personalmöte.

Typiskt för utbudsstyrda tjänster är att brukaren inte har något val utan får ta emot det som bjuds – utbudstjänster levereras ofta av monopol. Var brukaren inte nöjd med sin hemtjänst eller boendeservicepersonal var den enda lösningen att flytta till en annan stadsdel eller kommun. Utbudsstyrda tjänster består vanligen av paketlösningar där brukaren inte kan byta ut en del och plocka in något annat istället, på så sätt förenklas administrationen. Brukaren kunde exempelvis inte bo kvar i sin boendeservicelägenhet om han eller hon inte samtidigt använde personalen där. Tjänstutföraren sammanställer paketet utifrån sina antaganden om målgruppens behov och inriktar sig mot ett imaginärt genomsnitt. På så sätt tvingas alla brukare att ta emot en och samma tjänst enligt "One size fits all"-principen, trots att personer med funktionsnedsättningar är som människor är som mest med individuella förutsättningar, intressen, familjeförhållanden, ålder, yrke, funktionsnedsättningar, behov och önskemål. I boendeserviceanläggningar i Stockholm fanns

exempelvis bara ett och två, inga småhus. Socialförvaltningen hade inte räknat med att människor med omfattande funktionsnedsättningar ville ha barn eller trädgård.<sup>10</sup>

### **Mot efterfrågestyrda tjänster och konsumentmakt**

Efterfrågestyrda tjänster däremot förutsätter en marknad där många säljare konkurrerar om kunderna med prissättning och kvalitet. En mångfald av differentierade tjänster erbjuds, som riktar sig till olika grupper och nischer inom målgruppen. Konkurrensen ger valfrihet och påskyndar innovation och utveckling. Efterfrågestyrda marknader behöver kunder med köpkraft. Men ofta behövs det inga nya friska pengar. De offentliga medel som exempelvis skulle ha använts för hemtjänst- och boendeservicedrift kan omvandlas till kontantbidrag som går direkt till användarna. På engelska kallas därför lösningen "Direct Payments". Pengarna följer användaren och inte anordnaren. Lösningen ger makt åt kunden och incitament för anordnaren att erbjuda tjänster som efterfrågas. Den ger också val- och rörelsefrihet beträffande bostadsort och boendeform – att bo för sig själv, i familj eller kollektiv, i hyresrätt, bostadsrätt eller villa. Med kontantbidrag kan de som vill även bli arbetsgivare och själva anställa och avlöna sina assistenter. Detta ger den bästa möjligheten att utforma sin egen assistans allt efter ens behov och önskemål och ger den största möjliga kontrollen över kvaliteten.

Efterfrågestyrda tjänster förbättrar möjligheter till självbestämmande och kan därmed lyfta användaren ur den maktlöshet som ofta följer utbudstjänster. Istället för att brukaren ska spilla sin energi och bli frustrerad och bitter över sina resultatlösa försök att påverka hierarkin i hemtjänst- eller boendeservice möjliggör kontantbidragen att samma energi omvandlas till något positivt, som att bygga upp och skraddarsy brukarens egen individuella assistanslösning. Feedbacken blir omedelbar, i form av ökad livskvalitet när brukaren till exempel har lyckats med att rekrytera en bra assistent eller genomföra en resa med assistans. Man kan lära av sina misstag och glädja sig åt framgångarna. Det är inte lätt, men väldigt utvecklande, att anvisa andra. Att stegvis återta makten över sin kropp och vardag stärker självförtroendet och hjälper oss att se mer positivt på tillvaron.

Utifrån dessa funderingar började jag tidigt på 1980-talet kontakta personer med hemtjänst och boendeservice. Jag skrev även artiklar om problematiken, presenterade utländska modeller och lanserade begreppet personlig assistans (Ratzka, 1982). Jag föreslog statligt huvudmannaskap och kontantbidrag från dåvarande Riksförsäkringsverket för att finansiera anställning av egna assistenter eller inköp av assistanstjänster från anordnare.

"Handikappersättningen kunde alltså utökas så att den även omfattar kostnader för den personliga assistans som man behöver på grund av ett funktionshinder. Bedömningen måste nödvändigtvis omfatta alla situationer där man behöver assistans: alltså inte endast de uppgifter som den kommunala hemtjänsten brukar omfatta utan även den assistans som är nödvändig för att kunna ta sin del av arbetet inom familjen, assistans vid utbildning, arbetsplats, fritid och semester, när man reser i stan eller utanför kommunen, för tolk eller inläsning." (Ratzka, 1986)

"Genom att få pengarna från staten direkt i våra händer skulle vi förfoga över en köpkraft som skapar en marknad för dessa tjänster där olika företag skulle konkurrera med varandra. Kunden skulle sluta avtal med ett eller flera företag och byta efter behov. Eller så skulle brukaren organisera sin personliga assistans själv så som vi vill göra inom STIL-projektet." (Ratzka, 1986)

### **Den personliga assistansen föds**

Begreppet personlig assistans skulle med tiden avse att assistansanvändaren bestämmer vilka som arbetar för honom/henne, med vilka uppgifter, när, var och hur. Definitionen preciserades senare så att den även inkluderade situationer där brukaren är kund hos en assistansanordnare. Avgörande i båda lösningar är dels att den enskilde ska kunna välja den grad av kontroll och ansvar över sin service som passar honom/henne bäst för tillfället, dels att brukaren ska kunna skraddarsy sina tjänster utifrån individuella behov, förmåga, förutsättningar, preferenser och aspirationer. (Ratzka, 2004)

Det personliga i "personlig assistans" beror alltså inte på att assistenterna arbetar med intima moment som exempelvis kroppshygien, även hemtjänsten hade hjälpt oss i duschen. Avgörande är den

politiska dimensionen i ordet "personlig" som innebär individualisering och individens makt: Pengarna skulle följa användaren, inte utföraren. Därmed får var och en förutsättningen att själv bli huvudman och gestalta den organisatoriska och administrativa utformningen av sina tjänster, efter sina individuella förutsättningar; att själv bestämma hur mycket operationellt ansvar han eller hon är beredd att ta; hur många assistenter man vill fördela sina assistanstimmar på; att själv välja vilka som skulle släppas in i våra privata liv, hem och familjer för att hjälpa oss i hushållet, för att assistera oss ta hand om våra småbarn, följa med till studier, jobbet, vänner, på fritiden och resor.

På det sättet skapas efterfrågestyrda tjänster. Inom utbudsstyrda tjänster är denna grad av individuell anpassning inte genomförbar rent organisatoriskt. En successiv omvandling av utbudsstyrda tjänster för att åstadkomma samma grad av självbestämmande som efterfrågestyrda tjänster är en illusion, eftersom kvalitetsskillnaden beror på vem som har makten över budgeten (Ratzka, 2011). Inga mobila institutioner à la hemtjänst, inga one-size-fits-all-lösningar skulle kunna kallas för "personlig assistans".

Personlig assistans var ursprungligen mest tänkt för personer med rörelsehinder, men lösningen visade sig snart anpassningsbar till människor som av olika anledningar behöver stöd med den dagliga arbetsledningen. I STIL:s pilotprojekt ingick en deltagare, en ung man med Downs Syndrom som fick hjälp med arbetsledningen av sin mor som kunde tolka honom. "Vicearbetsledare", "medarbetsledare" eller "servicegarant" betecknar funktionen där en eller flera personer som har assistansanvändarens förtroende kompletterar dennes förmåga att fungera som arbetsledare. Ofta är det en anhörig, en god man, assistent eller en hos anordnaren anställd person.

### **1983 års konferens – ett viktigt avstamp**

År 1983 tog jag initiativet till en internationell konferens i Stockholm, där bland annat nyckelfigurerna från den amerikanska IL-rörelsen, Ed Roberts och Judy Heumann, presenterade Independent Living-rörelsens ideologi och arbetsätt.<sup>11</sup> Konferensen var den första i sitt slag i Norden. Ett av konferensens många teman var: "För att uppnå självbestämmande över ens kropp och liv måste den som är beroende av daglig praktisk hjälp av andra också vara arbetsgivare eller arbetsledare för sina personliga assistenter." Representanter från den etablerade handikapprörelsen motsatte sig detta (ofta var de själva utan behov av personlig assistans). Handikapprörelsen hade länge kämpat för en bättre fungerande hemtjänst och boendeservice genom att kräva mer information och utbildning för den personalen. Deras position var att all förändring måste ske inom de befintliga kommunala strukturerna. (Ratzka, 2003)

Representanterna hade svårt att se att ett samarbete på lika villkor mellan de boende och personalen omöjliggjordes av utbudsstyrningen och tjänsternas organisationsform med hierarki och centralplanering. De såg inte sin relation som en funktion av ojämn maktfördelning. Dessutom ansåg de att det var samhällets ansvar att komma med färdiga lösningar till problemen. Några ansåg att personlig assistans kanske passade den individualistiska amerikanska traditionen, men inte den svenska folkhemstraditionen där vi har gemensamma lösningar för att ta hand om varandra.

Trots motståndet fortsatte en mindre grupp konferensdeltagare som själva behövde hemtjänst och boendeservice att träffas regelbundet efter konferensens slut – utan representanter från den etablerade handikapprörelsen – för att under min ledning arbeta fram en personlig assistanslösning för sig själva och andra.

### **Pilotprojektet startar**

Våren 1984 organiserade sig denna grupp som en ideell förening med namnet Stockholmskooperativet för Independent Living (STIL). Så småningom formulerade gruppen ett förslag till ett pilotprojekt med ett 20-tal deltagare. Stadgarna tillät enbart personer med assistansbehov att bli medlemmar och styrelseledamöter. De flesta arbetstillfällen inom verksamheten skulle reserveras för personer med funktionsnedsättningar. Pilotprojektet skulle testa en verksamhet med personlig assistans i privat regi. Stockholms kommun skulle anlita STIL som tjänsteleverantör för de invånare med assistansbehov som var medlemmar i kooperativet. Kooperativet var arbetsgivare för assistenterna och delegerade arbetsledningsuppgifter till kooperativets medlemmar som i sin tur

rekryterade, löneförhandlade, utbildade, schemalade och anvisade sina assistenter själva. Allt för att den enskilde assistansbrukaren skulle ha de maximala förutsättningarna för självbestämmande med ett minimum av administrativt arbete.

Som underleverantör till kommunen skulle STIL få en ersättning per timme som motsvarade kommunens genomsnittliga timkostnad för hemtjänsten hemma hos brukaren. På så sätt skulle STIL-modellen inte innebära några merkostnader för kommunen, utan vinster i form av ökad kvalitet. Målet var "bättre kvalitet till samma kostnad". Som ideell förening hade kooperativet inga ägare som skulle kunna ta ut eventuellt överskott i verksamheten. Eventuella vinster skulle återinvesteras i verksamheten i form av utbildningar, "peer support"-grupper och utvecklingsprojekt för medlemmar och andra som ville förbättra sin assistans, både inom och utanför Stockholms län. (Ratzka, 1992)

De flesta av STIL:s medlemmar var skeptiska mot att personer med vårdutbildning var assistenter. Vårdutbildningar ges oftast inom en institutionell ram, exempelvis på sjukhem eller sjukhus där patienten är på hierarkins botten. Det är inte en bra förberedelse för ett arbete där assistansanvändaren är chef. Dessutom är sjukhem och sjukhus typiska utbudsstyrda tjänster där det inte finns förutsättningar vare sig organisatoriskt eller resursmässigt att tillgodose patientens individuella önskemål – alltså den raka motsatsen till vår definition av personlig assistans. Vårdutbildningar har det sjuka i fokus, vi ville koncentrera oss på våra friska sidor. Men det finns naturligtvis assistansberättigade vars funktionsnedsättning beror på ett pågående sjukdomstillstånd eller yttrar sig i multipla funktionsnedsättningar (inklusive kognitiva eller psykiatriska) som fordrar speciella kunskaper hos den som ska assistera. (Ratzka, 1988)<sup>12</sup>

Inom STIL-projektet skulle vi testa vårt koncept med personlig assistans i egen regi och utarbeta administrativa lösningar som argument och förberedelse för en statlig reform, som vi redan från början propagerade för.

"För att kunna bo i vilken kommun som helst med samma livskvalitet, för att vi inte ska vara våra kommuners livegna, måste ansvaret för finansieringen vara så centraliserat som möjligt – det måste alltså ligga hos staten. För att vi ska ha den största möjliga kontrollen över vår assistans måste ansvaret vara så decentraliserat som möjligt - det måste alltså ligga hos den enskilde brukaren." (Ratzka, 1986)

Under nästan tre år arbetade STIL för förslaget i tidningsartiklar, intervjuer och konferenser. Samtidigt förberedde kooperativet sina medlemmar noggrant inför de tilltänkta uppgifterna i peer support-grupper med täta regelbundna möten. Utifrån mina egna erfarenheter som arbetsgivare och arbetsledare för mina personliga assistenter i Kalifornien efter en fem år lång institutionsvistelse visste jag vilka svårigheter våra medlemmar kunde möta.

En viktig förberedelse var den egna behovsbedömningen. Inför förhandlingarna med kommunen behövdes en realistisk uppfattning av vars och ens behov. Vi ville inte uttrycka assistansbehovet som ett antal insatser utan som det genomsnittliga antalet timmar per dygn utslaget över ett år. Men de flesta medlemmarna hade svårt att uppskatta hur många timmar de skulle behöva för att klara sin vardag på ett värdigt sätt, för att studera eller arbeta, umgås med släkt och vänner, göra ärenden på stan, gå ut och resa. För många handlade det om helt hypotetiska funderingar eftersom de alltid hade varit beroende av någon som tagit initiativet till att göra något tillsammans. Gemensamt sammanställde vi checklistor med uppgifter och göromål som vi visste att andra "vanliga" människor gjorde. Vi tränade också upp oss inför rekryteringsprocessen, och inför förväntade arbetsledningssituationer och konflikter med assistenterna, med hjälp av rollspel. Framför allt påminde vi varandra om den "lille mönsterkrymplingen" inom oss alla som vill vara till lags och nöjsam utan att våga kräva de livsvillkor som andra tar för givet.



Bild 2:1. Vår lilla mönsterkrympling. Efter det tyska originalet "Unser Musterkrüppelchen", omslagsbild till Behindertenkalender 1981 av Ernst Klee und Gusti Steiner, Fischer Verlag 1981.

### **Ett systembygge inleds**

I januari 1987 kunde vi starta vår försöksverksamhet. Före och under pilotprojektet fick vi lösa många administrativa och organisatoriska frågor, utan några förebilder av liknande verksamheter. Till vår hjälp fanns en jurist från Kooperativa utvecklingscentrum samt Folke Carlsson, chef för Styrelsen för vårdtjänst och själv assistansanvändare, som fungerade som en mentor. Vi fick ta fram och förhandla avtal angående ansvarsfördelningen och penningflödet mellan kommunen, kooperativet och den enskilde medlemmen.

Stockholms socialförvaltning ville integrera vår lösning i sin reguljära verksamhet och erbjöd oss arbetsplats och lön för en heltidsanställd administratör, utöver våra assistenters lönekostnader. Men vi var inte intresserade av att kommunen skulle bestämma våra aktiviteter, utveckling och inriktning och begärde i stället ett schablonbelopp för varje producerad timme som skulle täcka alla kostnader inklusive lönekostnader, administration och overhead, utbildningsverksamheten och utvecklingsprojekt. Vi ville driva verksamhetens utveckling med egna genererade medel med ett



minimalt beroende av kommunen. Den lösning som vi ville ta fram och testa skulle även kunna fungera för det tilltänkta nationella kontantbidraget för personlig assistans.

Schablonbeloppet skulle motsvara kommunens kostnad för hemtjänst hemma hos brukaren inklusive gångtid, administration, overhead, utbildning med mera. Men med kommunernas dåvarande redovisningssystem gick det inte att räkna fram den egna kostnaden per timme. Till sist var det STIL som fick lägga fram en uppskattning av kommunens hemtjänstkostnad per timme och politikerna fick besluta om det. (Ratzka, 1993)

Många av de regler och rutiner som vi utvecklade under pilotprojektet skulle år 1994 tas över av Försäkringskassan, under LSS/assistansersättningen. Det var exempelvis behovsbedömning som antal timmar hos användaren (istället för antal insatser eller månatliga klumpsummor), betalningen från kommunen en månad i förskott, redovisningen av medelförbrukning genom assistenters påskrivna timrapporter, tolv månaders avräkningsperioder och ett schablonbelopp som innehöll en budget även för administration, utbildning av både assistansanvändare och assistent, omkostnader för medföljande assistenter ute på stan eller på resor samt assistenters arbetstekniska hjälpmedel.

Besluten föregicks av ibland ändlösa diskussioner i öppna styrelsemöten, där alla medlemmar brukade vara med och fick komma till tals. Det tog tid men gav utdelning. Sammanhållningen kring våra mål var hög och vi ställde alla upp när det gällde att demonstrera när enstaka medlemmar kom i kläm med sin kommun. Vi visste att vi hade många ögon på oss och att STIL-modellens framtid som en lösning för fler var avhängig av hur bra var och en av oss skötte sin nyvunna frihet under ansvar. (Ratzka, 2003)

### **STIL blir slagträ i politiken**

Vi lyckades skapa medial uppmärksamhet kring STIL-projektet. STIL blev ett slagträ i den politiska debatten som pågick på 1980-talet om rollfördelningen mellan stat och individ i välfärdsproduktionen. Vem är bäst på att garantera maximal välfärd?

Redan på 40-talet fanns den diskussionen inom det socialdemokratiska partiet, enligt statsvetaren Bo Rothstein (Rothstein, 1988). Den inflytelserika socialdemokratiska politikern Alva Myrdal förordade då den så kallade naturalinjen där staten genom statsägda företag producerar varor och tjänster, exempelvis ändamålsenliga barnkläder som fördelas i statsägda butiker. Naturalinjen grundar sig i skepsis mot befolkningens förmåga att avgöra sina behov. Socialminister Gustav Möller propagerade däremot för kontantlinjen, där staten stärker medborgarnas köpkraft genom socialförsäkringssystemet så att de själva kan tillgodose sina behov. "Grundtanken var att medborgarna själva visste vad de behövde" (Rothstein, 1988). Som bekant vann Möllers kontantlinje när det gällde den allmänna pensionen.

Vänsterpartierna framhöll att "endast en stark offentlig sektor garanterar generell välfärd" och utmålade oss som förespråkare av privatiseringen. Från det hållet såg man oss som ovetande offer för Thatcher-inspirerade högerpolitiker som ville avveckla den offentliga sektorn. Vi försökte undvika att hamna i det ena eller andra politiska lägret – vi behövde stöd från båda håll. Vi svarade med att vi stödde ett solidariskt samhälle där den skattefinansierade sektorn ansvarar för behovsbedömning, myndighetsutövning och finansiering av dessa tjänster. Vi uttryckte vår skepsis mot att staten skulle vara den bästa tänkbara tjänsteproducenten, med stöd av våra egna långa erfarenheter.

"STIL-modellen är ett sätt att ersätta kommunens monopol som tjänsteproducent. STIL kräver alternativ och konkurrens på producentsidan, men vill ha kvar samhällets ansvar för tjänsternas finansiering." (Ratzka, 1990)

"... vissa beslut måste vara privata oavsett samhällssystem, till exempel när och hur jag vill lägga mig när jag är trött. Den parlamentariska demokratin i all ära, men när jag ska gå på toaletten måste beslutsprocessen vara decentraliserad och väldigt snabb." (Ratzka, 1993)

Svenska kommunalarbetareförbundet motsatte sig starkt förslaget med assistansanvändarna som arbetsgivare och arbetsledare för personalen. De fruktade att vi hänsynslöst skulle utnyttja deras medlemmar och behandla dem som "artonhundralets pigor". Först i början av 1990-talet avtog motståndet, när tillräckligt många assistentgenerationer och även forskning vittnade om att våra assistenter mårde dubbelt så bra fysiskt och psykiskt i jämförelse med den stressiga hemtjänsten och boendeservicen, där inte heller personalen fick välja vem de skulle arbeta hos. (Ratzka, 2003)

Många tjänstemän på mellannivån i den kommunala socialförvaltningen såg oss vanemässigt som skyddslingar och de var tveksamma till vår förmåga att bli arbetsgivare och arbetsledare. Möjligen kände de sin egen roll ifrågasatt. Men några tjänstemän delade vår dynamiska människosyn och höll med oss om att de flesta assistansanvändare skulle kunna växa in i dessa roller med tiden och med kooperativets stöd.

Överhuvudtaget hade de flesta människor svårt att se assistansanvändare som arbetsledare eller arbetsgivare för sina assistenter. Det gällde även för den etablerade handikapprörelsen, vilket redan påpekats. Välmenande politiker och journalister framställde vår grupp som de "svagaste av de svaga" som samhället var moraliskt tvunget att beskydda och ta hand om. Bilden hade aldrig ifrågasatts eftersom Sverige aldrig hade haft kända och uppenbarligen kapabla människor som behövde personlig assistans. Bilden hade även internaliserats av assistansanvändare själva, framförallt av dem som hade fått hjälp av de etablerade handikapporganisationerna i sin socialisering som personer med funktionsnedsättningar. Dessa organisationer verkade för halvinstitutionella lösningar som boendeservice. Arbetsgivare sågs som samhällets stöttepelare. Att föreslå "de svagaste av de svaga" som arbetsgivare innebar att vända hela samhällspyramiden upp och ner.

Vi fick ideologisk draghjälp från flera håll. De föräldrakooperativa daghemmen hade redan börjat komplettera det kommunala monopolet med sina privata kooperativa lösningar. Utvecklingen i dåvarande Östeuropa där den centrala planekonomins nackdelar blev alltmer synliga var också gynnsam för oss – utbudsstyrd hemtjänst och boendeservice kan ses som planekonomiska inslag. I och med att pilotprojektet skulle skötas i kooperativ form, spelade vi i samma division som de stora folkrörelserna HSB, Riksbyggen, Fonus, Folksam, KF, Arla med flera. Vid en tillbakablick är det uppenbart att valet av en ideell förening i en kooperativ form var avgörande för STIL:s framgång. Den kooperativa rörelsens demokratiska folkbildningstradition möjliggjorde tillsammans med stadgar som endast tillåter assistansanvändare som medlemmar ett gemensamt, jämbördigt lärande och experimenterande. Samtidigt slapp vi diskussionen om hur eventuellt överskott i verksamheten skulle användas – det fanns så mycket i samhället som vi ville förändra, vilket skulle kräva resurser. Vi kunde inte förutse utvecklingen 25 år senare med ökande marknadsandelar i händerna på stordriftsföretag vars syfte är att maximera ägarnas vinster.

Det viktigaste stödet visade sig komma från Folkpartiet och dess ordförande Bengt Westerberg, som tog kontakt med oss hösten 1986 efter att ha läst om vårt initiativ i medierna. Han hänvisade till vårt projekt vid flera tillfällen, bland annat i riksdagens allmänpolitiska debatt februari 1987 som exempel på social-liberala lösningar med självbestämmande under ansvar som hans parti ville arbeta för.

### **Permanentning av STIL-modellen och vägen till LSS**

År 1989 – efter två år av pilotprojektet med systembygget, intern konsolidering, medlemsutbildning och offentlighetsarbete – kände vi oss tillräckligt starka för att avsluta pilotprojektet. Vi begärde nu att Stockholms stads centrala socialnämnd skulle fatta beslut om en permanentering av STIL-modellen så att STIL och därmed andra med samma uppslag skulle bli stadens underleverantör. Alternativet hade varit att fortsätta i liten skala i årtal. Men tack vare många studiebesök och förfrågningar om hjälp från kamrater i andra landsdelar visste vi att tusentals fler skulle kunna uppnå samma lyft i livskvaliteten om de fick prova vår lösning.

Den mycket infekterade ideologiska striden om privatisering skedde i ett samhällsklimat som dels överskuggades av de öst- och centraleuropeiska ekonomiernas öppna förfall, dels av en stark misstro mot privata lösningar. Vid det avgörande mötet i Stockholms centrala socialnämnd i juni 1989 vann

vårt förslag med en enda röst. Efter beslutet var vägen öppen i Stockholms stad för alla som ville komma med i STIL eller i något av de andra kooperativen eller företagen som skulle etablera sig.

Med Stockholm som förebild hade nu kamrater i andra kommuner ett bättre utgångsläge att med hjälp av STIL begära samma lösning av sin kommun. I Independent Living-andan hjälpte STIL sina kamrater i andra landsdelar att starta oberoende lokala kooperativ. Detta skedde genom att kostnadsfritt sprida konceptet inklusive stadgar, regler, rutiner och administrativa verktyg, ge management training, arbetsledarutbildning och mjuka uppstartslån. (Ratzka, 2003)

Under de följande åren växte STIL:s medlemsantal och verksamhet lavinartat – avtal med flera grannkommuner slöts och medlemmar strömmade till i den grad att vår ekonomiavdelning nästan kollapsade. Arbetsledarkurser erbjöds till alla – oavsett om de sedan blev medlemmar i STIL eller öppnade en ny organisation. STIL var med och grundade det europeiska nätverket för Independent Living (ENIL) med mig som första ordförande. Nätverket gav oss stora möjligheter att sprida Independent Living och personlig assistans som verktyg mot institutionella lösningar både inom och utanför Europa. Som en långsiktig satsning på vidareutveckling och spridning grundade år 1993 STIL och GIL (Göteborgskooperativet för Independent Living) på mitt initiativ stiftelsen Independent Living Institute som en nationell och internationell tankesmedja för främst självbestämmande och personlig assistans.<sup>13</sup> (Ratzka, 2003)

### **1994 års rättighetslagstiftning med personlig assistans**

År 1989 tillsatte den socialdemokratiska regeringen 1989 års handikapputredning, som skulle kartlägga levnadsvillkoren av personer med funktionsnedsättningar. Utredningen skulle bland annat lägga fram förslag på hur situationen skulle kunna förbättras för människor som var beroende av praktisk hjälp från andra i sin dagliga livsföring. Situationen för denna grupp hade uppmärksammats på riksnivå bland annat genom STIL:s arbete. År 1991 kom en borgerlig regering till makten med folkpartiledaren Bengt Westerberg som vice statsminister och socialminister. Detta gav honom möjlighet att med stöd av utredningen förverkliga tanken om en rättighetslagstiftning som förankrade kontantbidrag för personlig assistans i socialförsäkringssystemet. Lagen trädde i kraft i januari 1994 i ett för Sverige mycket kärvt ekonomiskt läge med EU:s inträdeskrav på statsfinanser i balans, vilket ledde till att flera tidigare statliga utgifter flyttades över till kommunerna. I retrospektiv måste reformen, som innebar att tidigare kommunala utgifter nu lades på statens budget, ses som resultat av Bengt Westerbergs stora personliga engagemang i frågan.

Så här sa socialminister Bengt Westerberg vid en konferens 1993:

”För drygt sex år sedan kom jag i kontakt med STIL, Stockholms Independent Living-förening. I riksdagens allmänpolitiska debatt i februari 1987 berättade jag om det mötet. STIL hade beskrivit sig som en medborgarrättsrörelse för människor med funktionshinder. ”Vi är trötta på att andra, icke-handikappade, bestämmer över våra liv. Vi vill ha samma frihet, och samma ansvar, som andra” hade Adolf Ratzka, en av initiativtagarna till STIL, sagt till mig. I stället för att kommunala myndigheter i skilda sammanhang skall ställa upp med biträden, vårdare eller hjälpare ville STIL ha en ordning där de som så önskar själva skulle få anställa sina assistenter. Tanken var egentligen ganska självklar, konstaterade jag i mitt riksdagsinlägg. Den som behöver service skall själv få ställa krav och utforma den. Och jag vågade mig också på en vision: Så småningom borde alla handikappade som har behov av personlig service få samma möjligheter som Adolf Ratzka och hans vänner att anställa sina egna assistenter.”

”Inte anade jag då att det skulle bli jag som i en proposition till riksdagen skulle få föreslå den reformen. Det är med stor glädje som jag kan konstatera att min vision – som naturligtvis också har varit många andras – är på väg att gå i uppfyllelse. Med LSS får tusentals människor med allvarliga funktionshinder rätt till personliga assistenter. Det är en stor framgång för den medborgarrättsrörelse som Adolf Ratzka och hans medarbetare drog i gång här i Stockholm för en sju, åtta år sedan. Deras arbete skedde för övrigt i motvind från myndigheter och den etablerade handikapprörelsen.”<sup>14</sup>

## Fotnoter

(1) Alltjämt ojämnt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning, Socialstyrelsen 2010

(2) 10–15 kommunalägda hyreslägenheter insprängda i vanliga hyreshus, med större kök och badrum och med tillgång till gemensam personal. Boendeservice föregicks av Fokusbostäder vars verksamhet blev kommunalt ansvar på 60-talet.

(3) För en definition av en institution se Ratzka,.: Independent Living and attendant care in Sweden: A consumer perspective. World Rehabilitation Fund, New York, Monograph No. 34. 1986; 43 [internetpublikation](#).

(4) För en kritik av boendeservice och hemtjänsten på 80-talet, se Ratzka: Independent Living and attendant care in Sweden: A consumer perspective, (World Rehabilitation Fund, New York, Monograph No. 34. 1986; 30 [internetpublikation](#).

(5) STIL genomförde en tävling omkring 1985 där vinnaren, den som fick ta emot flest personal – det blev 67 – inom en månad, vann ett årskort till Skansen i Stockholm där aporna, enligt en tidningsartikel, bestämde vilka vårdare som fick komma in i deras bur. Tävlingens vinnare skulle lära sig hur aporna åstadkom den graden av självbestämmande.

(6) Patient kommer från latin och betyder den som väntar och lider.

(7) För en definition av Independent Living, se [Wikipedia](#).

(8) För en levande personlig upplevelse av den tidiga Center for Independent Living i Berkeley, se Kleinfeld, Sonny. Declaring independence in Berkeley. 1979 [internetpublikation](#)

(9) Article 19 – Living independently and being included in the community. United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. [Internetpublikation](#)

(10) För en diskussion av utbudsstyrda tjänster, se Ratzka: "User control over services as a precondition for self-determination." Plenumföredrag vid Danish EU Presidency Seminar om "Quality of Life and Quality in Services for People with Disabilities," 31/10–1/11 2002. [Internetpublikation](#)

(11) I samband med konferensen (januari 1984) intervjuades Ed Roberts och Judy Heumann av Sveriges Televisions producent Marianne Gillgren. Videons [internetpublikation](#)

(12) Mer om utbildning och professionalism i Ratzka: Independent Living and attendant care in Sweden: A consumer perspective, World Rehabilitation Fund: New York. Monograph No. 34. 1986; 43. [Internetpublikation](#)

(13) För en beskrivning av Stils situation, verksamhet och projekt och Independent Living Institutes syfte år 1993 se "Hemtjänst i omdaning – möjligheter och svårigheter i decentraliseringens och privatiseringens tid." Dokumentation av STIL-hearing Stockholm 1993. Independent Living Institute. 1993 med bilagor. [Internetpublikation](#)

(14) Dåvarande socialminister Bengt Westerberg vid konferensen om LSS som arrangerades av bland andra Socialstyrelsen i Stockholm den 26 maj 1993, citerad i Hemtjänst i omdaning – möjligheter och svårigheter i decentraliseringens och privatiseringens tid. Dokumentation av STIL-hearing mars 1993, Landstingshuset, Stockholm. Stockholm: Institutet för Independent Living. [Internetpublikation](#)

## Referenser

Lundeqvist, J. (2002). Myten om Sverige. GIL. [Internetpublikation](#)

Ratzka, A. (1982). Hemservice – i vems regi? Svensk handikapptidskrift. [Internetpublikation](#)

Ratzka, A. (1986). Har samhället råd med oss? Stiletten. [Internetpublikation](#)

Ratzka, A. (1988) Aufstand der Betreuten - Selbstrespekt als Richtschnur. In Mayer, Anneliese (redaktör) Abschied vom Heim, Erfahrungsberichte aus Ambulanten Diensten und Zentren für Selbstbestimmtes Leben. AG-SPAK. [Internetpublikation](#)

Ratzka, A. (1990). STIL mot hemtjänststalinisterna. Dagens Nyheter, Stockholms Debatt. [Internetpublikation](#)

Ratzka, A. (red.) (1992). Turning a service into an income generating project. [Internetpublikation](#)

Ratzka, A. (2003). Independent Living in Sweden. In Vidal Garcia, Alonso. The Independent Living Movement: International Experiences. Fundación Luis Vives, Madrid. [Internetpublikation](#)

Ratzka, A. (red.) (2004). Model National Personal Assistance Policy. European Center for Excellence in Personal Assistance. 2004: 2. [Internetpublikation](#)

Ratzka, A. (2011). Vad är personligt med personlig assistans? Full delaktighet nu. 2011. [Internetpublikation](#)

Rothstein, B. (1988). Socialdemokratin och välfärdens institutioner. Tiden 8; 1988.

Seyden, N. & Robert, B. (1982). The History of In-Home-Support Services and Public Authorities in California. California In-Home Supportive Services Consumer Alliance. [Internetpublikation](#)