

Den sista timmen är lika viktig som den första



IfAs ordförande, Vilhelm Ekensteen

Vilhelm Ekensteen, Lund.

Jag är född 1941. Sedan jag var tre år har jag haft reumatism, och jag har varit gravt rörelsehindrad sedan sju års ålder, tidigt rullstolsburen. Reumatism är ofta obevekligt progredierande, och min har varit och är det. Reumatismen angrep alla leder - och armar, händer, fingrar, höfter och knän förlorade efterhand praktiskt taget all rörlighet och är fixerade i rät vinkel. Denna totala stelhet i lederna innebär sedan många år att jag har en närmast fullständig rörelsenedsättning. Till detta kommer att jag fått för reumatiker ej ovanliga ögonsjukdomar som medfört att jag sedan 1981 också är blind.

Jag är av ovanstående skäl fullständigt beroende av personlig assistans hela dygnet. Tack vare assistansen har jag kunnat leva ett fullvärdigt liv. Jag har kunnat fungera som skribent och företrädare för funktionshindrade, som pappa för min dotter, som människa med möjligheter att faktiskt leva som andra.

Men i dag upplever jag mig som utan överord hotad till livet av föreliggande utredningsförslag. Jag behöver assistans till allt, skulle mitt specialtillverkade datortangentbord förskjutas en centimeter för långt kan jag inte rätta till det. Jag tror inte man förstår fakta. Utan assistans blir jag sittande orörlig i min bostad eller någon annanstans, stirrande in i min blindhet. En sådan framtid vore omänsklig och outhärdlig.

Vilhelm Ekensteen, Ordförande Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA)

Skriftens titel är ett citat från Vilhelm Ekensteen, ordförande för Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA). Det syftar på att för den med stora och omfattande funktionsnedsättningar är den sista beviljade timmen lika viktig som den första. Behov som sträcker sig över hela eller större delen av ett dygn kan inte täckas av färre timmar än vad som behövs.

Urval och sammanställning av berättelserna: Anna Barsk Holmbom och Vilhelm Ekensteen.

Varför denna skrift?



- Jag tar livet av mig.
- Bäst jag har roligt nu, för sen är det slut.
- De tar död på oss!

Det är några ord som vi hör allt fler assistansberättigade uttala och vi blir bestörta, beklämda och arga.

Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA) är en förening för assistansberättigade, där vi arbetar med rättigheterna kring den personliga assistansen.

För det är just rättigheter som det handlar om. Låt oss börja i den änden. Sverige har förbundit sig att följa flera FN-konventioner, där Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ingår.

Det som gäller med rättigheter som ett land gett sina medborgare är att rättigheterna inte får dras tillbaka. Likväl är det det som sker. Och det får inte hända. Det ska inte hända.

Det pågår en utredning som ska se över lagen, den sk LSS-utredningen, och genom information som läckt från utredningen vet vi att förslagen skulle medföra att rättigheter tas

bort och försämrats. Ett av förslagen som IfA upprörs över är förslaget om en schablon för andra personliga behov om 15 timmar per vecka.

I genomsnitt beviljas idag ca 60 timmar per vecka för andra personliga behov. LSS-utredningen vill krympa det ner till 15 timmar per vecka. Vi anser att det är rent av oförskämt och respektlöst att föreslå något sådant. Det är oförskämt både gentemot oss som har assistans och de personliga assistenterna att påstå att en stor del av assistansen bara kan kapas bort. Att våra behov inte skulle räknas och att det jobb som assistenterna utför inte är något värt utan kan tas bort. Detta är inte genomförbart.

LSS-utredningen säger att vi inte har förstått hur förslaget är tänkt, men det handlar snarare om att utredningen inte förstår behoven. Det är mer än en hel arbetsvecka som ska skäras bort. Var och en kan förstå att det inte går att ta bort mer än en arbetsvecka och ändå genomföra arbetet. För det handlar om behov som inte försvinner, bara för att man beviljar mindre tid.

Det har också sagts att förslaget inte innebär en försämring för dem med de största behoven. Av de läckta förslagen framgår att den som har behov av egenvård ska kunna få det i den utsträckning det behövs men långtifrån alla med assistans dygnet runt har behov av egenvård. Väldigt många med fysiska funktionsnedsättningar och upp till dygnsomfattande behov kommer att drabbas extremt hårt.

Vi befinner i ett politiskt oklart läge. Men oavsett regering behöver ett brett stöd för den personliga assistansen finnas. I valrörelsen lovades bättring, vilket vi hittills inte sett någon effekt av.

LSS-utredningen avslutas snart och förslagen blir offentliga. Vi behöver då ett brett stöd för att våra rättigheter inte ska försämrats och sätter vårt tro till det nya styret och att förslagen från utredningen förkastas, för att istället ge möjlighet till nya förslag. För vi behöver förändring, den nedrustning av den personliga assistansen som pågått i rätt många år nu, måste vända.

Vi vill få citera positiva uttalanden kring den personliga assistansen och alla de möjligheter som den ger. Det är en fantastisk frihetsreform och vi ska kämpa för att den ska rustas upp igen!

Den här skriften är ett sätt för oss att tydliggöra hur förödande förslaget skulle vara att införa en schablon på 15 timmar i veckan för det som kallas "övriga behov". Vi har bett assistansberättigade personer berätta om hur förslaget skulle påverka dem och deras familjer och vilka konsekvenser det skulle få i vardagslivet.

Sophie Karlsson, Verksamhetsansvarig Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA)

BERÄTTELSE OM VAD FÖRSLAGET OM 15 TIMMAR FÖR ÖVRIGA BEHOV KAN FÅ FÖR BETYDELSE FÖR ASSISTANSBERÄTTIGADE PERSONER

Att betraktas och värderas

Jag är pensionär efter ett långt yrkesliv. Arbetade till jag hade sex månader kvar till 67 år. Mitt arbete var viktigt för mig eftersom jag där kunde prestera och fungera på jämlika villkor med andra utan funktionsnedsättning och personlig assistans.

Arbetet upptog mycket av min tid – och min ork – men nu som pensionär har jag massor av tid och ork för andra aktiviteter, precis som många, många andra friska pensionärer. Ja, jag är frisk, bortsett från en förkylning då och då, lite pågående ålderskrämpor som väl de flesta har vid närmare 70 år, men jag är full av energi!

Jag arbetar fortfarande med lön/arvode 10 procent, dessutom är jag sekreterare i en nationell funktionshinderorganisation och ordförande i en lokal dito. De senare har huvudsakligen tillkommit efter pensioneringen. Men jag har ändå tid och ork över, medan Mannen jag lever med börjar bli lite gammal och trött. Så det är jag som planerar mathållning och inköp, ser till att det blir städad – och för det mesta tvättat, ser till att växterna vattnas och andra sysslor kopplade till hemmets skötsel – och det ger mig tillfredsställelse. Jag är en människa med stort behov av ordning och reda och att nu ha tid och möjligheter att ägna mig åt det som är klassiska kvinnouppgifter skänker mig, som egentligen aldrig känt tvånget, stor tillfredsställelse. Vi har två hundar, som så många andra så tycker vi om djur och mår bra av att ha dem i våra liv. De flesta promenaderna tar gubben, men några i veckan faller på mig på dagar och tider som passar utifrån andra göromål och ork.

Jag har assistans i den omfattningen som ger mig frihet att vara spontan, göra vad jag vill – i stort sett när jag vill. Jag var nästan 50 år innan jag kom att nyttja assistansreformer



men fullt ut och då äntligen börja leva som andra. Jag kunde sluta med att vid i stort sett varje gång någon skulle assistera mig instruera in i minsta detalj eftersom den som assisterade var samma människa som lärde sig veta vad och hur jag ville bli assisterad. Jag kunde sluta med att alltid ligga i framkant i planeringen av mitt vardagsliv, av att tvingas prioritera mellan vardagshandlingar som inte andra tvingas prioritera i. Jag kunde börja leva, jag kunde andas.

Inför hotet att endast få disponera 15 timmar i veckan för övriga behov krymper även mina grundläggande behov. För, varför ska jag lägga ner tid och omsorg på att duscha, klä mig vårdat, lägga makeup och fixa mitt hår när jag ändå i stort sett kommer bli fjättrad till hemmet? Mjukisbyxor och en sweater kan man ju slänga på sig på halva tiden. (OBS ironi och inget tips till politiker!) Och "vi" som grupp är tillbaka på ruta ett. Så såg vår tillvaro ut före assistansreformen. Femton timmar övriga behov i veckan ger ingen frihet att röra sig spontant, allt kommer återigen att tvingas prioriteras, väljas bort, schemaläggas och tidsmässigt vägas på guldväg och livet kommer återigen att anta institutionella former.

Att vi är så historielösa! Eller handlar det om hur vi som del av människosläktet betraktas och värderas? Eller är det bara en rå, naken sanning om pengar? Många av oss kommer mista lusten till livet, ja rent ut sagt bli självmordsbenägna. Att få en dörr så slängd i ansiktet som det här förslaget innebär är obeskrivligt tungt att hantera. Egentligen är det fantastiskt hur vi i ena ögonblicket ges epitet en "svag grupp" och i nästa förväntas var urstarka och balansera livet när det fullkomligt ställs på kant utom vår möjlighet att styra och påverka. Jag bävar för vår framtid – för min, den tid jag har kvar på jorden – av livet som jag älskar.

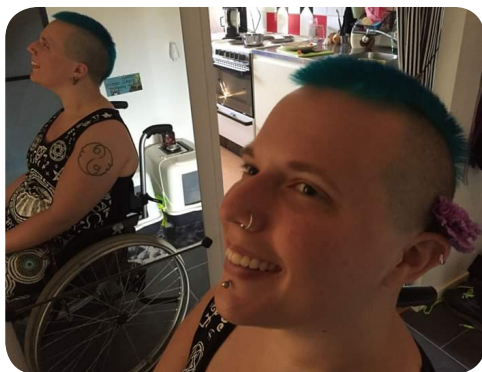
Wenche Willumsen

Trots "ett liv som andra" behöver jag hjälp med precis allt

Johanna heter jag, 29 år, boendes själv med en katt i en oansenlig lägenhet i norrort.

Jag har idag 22 timmars assistans om dygnet. Fördelat på 22 timmar i veckan grundläggande behov (alltså typ 3 timmar om dagen) 6 timmars jour varje natt. Min jourtid och min tid för grundläggande behov PER DAG blir alltså 9 timmar totalt.

Om LSS-utredningens förslag går igenom kommer jag ha i snitt 2 timmar till per dag till "övriga personliga behov". Det kommer bli katastrof. För se, trots bolån, vänner och 'ett liv som andra' så behöver jag hjälp med precis allt. Jag kan inte byta plats i lägenheten, ta på mig strumpor eller ställa in en kastrull i skåpet utan hjälp, än mindre ta mig ut till färdtjänst eller buss, in i den och dra iväg och umgås med en vän eller träna. Det är SÅ



mycket som idag inte omfattas i grundläggande behov och istället läggs på övriga behov - i mitt fall skulle dom föreslagna 2 timmarna för detta per dag endast gå åt till förflyttningar inomhus och pådragning av tröjor etc.

Detta innebär att jag för det första förlorar all möjlighet att träna, vilket med min ned-sättning innebär död om ett par år. Vidare skulle mina syskon tappa en barnvakt och en familjemedlem, mina vänner förlora en kamrat med jämlika livsvillkor. Jag skulle aldrig kunna laga mat, syssla med en fritidssysselsättning, hjälpa någon med något, umgås eller ens hämta ut ett paket på ICA.

Istället skulle jag (påklädd förvisso) få sitta och låta livet gå mig förbi utan att ändra vare sig position eller något i lägenheten - vänta på att dö. Min familj skulle rycka in till en början (med sjukskrivningar och uppsägning som konsekvens) men sen, ja, då är det förmodligen en sakta väntan på döden med gruppboende för att överleva. Mina 'vanliga vänner' kommer gå vidare, få fler barn, karriär, byta hus, jobb, ha valfrihet, kämpa för sina drömmar... Medan jag sitter och är låst till ett boendes bemanning och ork. Jag kommer aldrig kunna kämpa mig ur det eller forma mitt liv.

Utan hjälp dygnet runt kan jag inte bo kvar i mitt hem



Jag heter Thomas Juneborg, jag är 42 år och har varit beviljad personlig assistans sedan 1994. Jag har varit rullstolsburen hela livet och kommer att förbli det så länge jag lever. Jag är beviljad assistans dygnet runt och är helt beroende av den personliga assistansen om jag ska kunna bo i eget hem, ja för att livet ska fungera överhuvudtaget. Mitt beslut ser i korta drag ut så här. 29 timmar/vecka i grundläggande behov. I övrigt dygnet runt assistans med lite dubbelassistans, totalt 131 timmar/vecka.

Vad blir konsekvenserna för mig om 15 timmars schablon för övriga behov införs? Jo, förödande. Mina hjälpbehov

är av den arten att jag verkligen behöver någon som är i mitt hem dygnet runt. Utan den hjälpen kan jag inte bo kvar i mitt hem och inte längre ha ett självbestämmande enligt LSS intentioner. Jag är vidare på olika sätt mycket aktiv i funktionsrättsrörelsen som tar rätt mycket tid, gillar att göra sådana saker som alla tar för självklart – gå på bio, träffa kompisar och göra spontana utflykter.

Om nu förslaget går igenom sänks antalet beviljade timmar från 131 timmar/vecka till $29 + 15 = 44$ timmar/vecka. Det är en sänkning med 87 timmar/vecka = 12.4 timmar/

dag. Den frihet som jag haft med den personliga assistansen kommer vara som bortblåst. Engagemanget i funktionsrättsrörelsen får jag lägga åt sidan. Det som kommer att vara kvar är inte personlig assistans längre, det blir hemtjänst. Verkligheten är också att även om staten sänker mina assistanstimmar med 87 timmar/vecka så försvinner inte mina hjälpbehov för det. Vem eller vad ska då täcka upp för resten? Det finns bara två alternativ (förutom ättestupan): flytt till gruppboende eller flytt tillbaka till föräldrahemmet och/eller att mina syskon får hjälpa mig. Mina föräldrar är dessutom pensionärer och inga ungdomar längre. Och vilken 42-åring vill flytta tillbaka till mamma och pappa igen eller vara beroende av sina syskon?

Efter att ha sett Uppdrag Granskings reportage om mycket grava missförhållanden i gruppboenden runt om i landet är jag också livrädd för att hamna på ett boende. För ett år sedan var jag nära att förlora min personliga assistans helt och hållet. Jag räddades enbart p g a att Försäkringskassan frös då pågående omprövning där det fanns ett preliminärt beslut på helt indragen assistans.

Svenska staten måste ha högre ambitioner än så här, är vi verkligen inte värda ett bättre liv i ett av världens rikaste länder? Var finns respekten för de konventioner om mänskliga rättigheter som svenska staten faktiskt ratificerat och är förpliktigade att följa?

Vi trodde äntligen att det skulle bli lite lugn och ro för hela familjen

I väntan på LSS-utredningen oroar vi oss mer än någonsin. Vad händer om inte sonen får behålla sin assistans dygnet runt?

Han måste lämna lägenheten där han bor med hjälp av sina assistenter och flytta hem till oss föräldrar. Han klarar sig inte en minut själv p g a flera diagnoser bland dem svår epilepsi.

Han har mellan 400-700 anfall per månad, dvs många varje dag. Ramlar handlöst var som helst, när som helst, slår sig, blir medvetslös, ihoplappad och sydd många gånger.

Han behöver dessutom hjälp med ALLT annat eftersom han också har en svår utvecklingsstörning och autism.

Orkar inte beskriva mer detaljerat hans komplicerade situation, det har vi gjort många gånger både för Försäkringskassans handläggare och ett otal andra personer som är inblandade för att få hans vardag att fungera.

Sonen själv är lyckligt ovetande om vad som hotar hela hans nuvarande livssituation.



Bild: Lotta & Peeter Kaljo

Ett normalt liv som oss andra, det får han aldrig. Hans assistans betyder allt och han lever ett så bra liv som han någonsin kan få.

Det gör vi i familjen också, att vi åter skulle återta ansvaret för vår nu vuxne son kan bara fungera en begränsad tid. Vi är pensionärer och orken är inte densamma som förr. Han är definitivt värd ett bättre liv. Vi anhöriga också.

LEVA inte bara ÖVERLEVA

Idag är det nästan exakt 5 år sedan jag sa ” Hejdå! Vi ses imorgon ” till mina kollegor på Sandagymnasiet. Det blev inte så, det dröjde 7 månader innan vi träffades igen. På väg hem ifrån jobbet drabbades jag av en stor massiv hjärnblödning. Tack vare snabbt ingripande och högkompetent sjukvård överlevde jag. Men livet förändrades drastisk för mej och min familj. Jag är idag halvsidesförklarad och har en hel del kognitiva handikapp. Jag kan inte gå, stå eller använda min vänstra arm och hand. Jag kan inte ta mej i eller ur sängen, jag kan inte gå på toaletten, duscha eller raka mej själv, jag kan inte klä på eller av mej, jag kan inte förflytta mej mer än några meter inomhus i rullstol. Jag kan inte öppna ytterdörren och ta mej ut. Jag kan inte arbeta eller spela tennis. Jag kan inte laga mat eller i övrigt hjälpa till särskilt mycket i hushållet.

Trots mina funktionshinder är jag idag lycklig och oerhört tacksam över livet. För jag kan fortfarande vara en god make och planera för framtiden tillsammans med min fru. Jag kan fortfarande vara en pappa som ger råd och umgås med sina barn. Jag kan vara barnvakt till mitt 1 åriga barnbarn. Jag kan åka och hälsa på mina kollegor på Sandagymnasiet och jag kan fortsätta att vara engagerad och hjälpa till Bankeryds Tennisklubb. Jag kan träna, spela golf, bjuda hem vänner på middag.

Jag kan promenera ner till stan ta en fika eller till stadsparken och se fotboll åka till Linköping och se LHC spela hockey.

Jag kan följa med min familj till vårt sommarhus och på resor.

Jag kan leva ett självständigt, värdigt och intressant liv tack vare LSS-lagen, den ger mej rätt till assistans.

Innan 6/3 2013 visste jag inte mycket om LSS lagen, idag är jag tacksam och stolt över att leva Sverige, ett land som ger människor med funktionshinder chans att leva ett liv på samma villkor som andra.



Om det förslag som läckt ut från LSS-utredning som innebär en schablon på 15 tim för övriga behov går igenom kommer mitt och min familjs liv ännu en gång förändras dramatiskt.

Jag kan idag tyvärr inte arbeta varken i skolan eller som tennistränare, detta är något som jag sörjer varje dag men jag har med tiden accepterat detta så väl som mina övriga funktionsnedsättningar.

För att bibehålla kvaliteten i livet och fylla dagarna med meningsfullt innehåll, försöker jag engagera mej i så många olika sammanhang jag kan och orkar. Jag tränar på något sätt varje dag för att bibehålla de funktioner jag har och är idag nog med att vårda den relationen jag har med familj och vänner.

Allt detta kommer att bli mycket begränsat om min assistans för övriga behov ändras från de 60 timmar/v jag idag har till 15 tim/v.

Jag kommer fortfarande att få den hjälp jag behöver för att överleva, drygt 20 tim i veckan är den tid Försäkringskassan har räknat ut att jag behöver för det behov som kallas grundläggande dvs personlig hygien på och avklädning och förflyttning.

Det nya förslaget innebär att 15 tim /v eller omräknat 2 tim och 8 min/dag ska räcka för att alla mina övriga behov fritidsintressen, föreningsengagemang, socialt umgänge, familjeliv och träning mm. Det som för en frisk och fungerande människa är självklart och det vi kallar livet.

Jag kommer varje dag att bli tvungen att välja mellan att träna eller någon annan aktivitet, att vara engagerad i aktiviteter kommer vara svårt eftersom mina 2 tim/dag måste schemaläggas i förväg och inte kan vara spontana.

Om jag i framtiden vill kunna fortsätta att åka till landet, på reser gå på hockey eller fotboll eller bara spontant umgänge kommer det att vara helt beroende av att min familj och mina vänner hjälper mej med detta och att de vill samma sak som jag.

Det tar bort all den känsla av frihet och självständighet som jag idag trots min funktionsnedsättning tycker jag ändå har.

I grund och botten är detta en etisk fråga som vi måste vi måste våga diskutera.

Ska man låta barn som föds för tidigt och riskerar svåra funktionsnedsättningar leva? Var det rätt att sätta in alla de dyra insatser som krävdes för att jag skulle överleva, om det sen inte finns vilja eller möjligheter att ge oss med funktionshinder ett fortsatt värdigt och meningsfullt liv?

Är det ett sådant samhälle vi vill ha i Sverige eller inte?

Jag är naturligtvis tacksam för att jag fick behålla livet, men jag vill inte bara ÖVERLEVA jag vill också LEVA.

Kaj Hilding

Med 15 timmar blir det inte assistans utan punktinsatser

Jag har idag 27 timmar i grundläggande behov, dvs nästan 4 timmar per dygn, jag jobbar 8 timmar två dagar per vecka och ibland lite extra. Jag är styrelsemedlem i några föreningar, det kan handla om allt från telefonmöte en gång i månaden till heldagsmöten. Förutom dessa timmar har jag assistans hela dagen förutom på natten då min make tvingas hjälpa mig på ett "äkta make ansvar", det gör att han aldrig får sova ordentligt och därmed fått högt blodtryck och bara kan jobba halvtid.

Om jag bara skulle få 15 timmar utöver de nödvändiga hade mitt liv tagit slut totalt. Jag hade överhuvudtaget inte kunnat ha assistans eftersom allt, förutom arbete, hade blivit punktinsatser, de är ju inte så att man kan gå upp, duscha, klä på sig, äta alla dagens mål och sköta alla toabesök under ett schemalagt pass på förmiddagen.

På de övriga 15 timmarna skulle jag aldrig kunna fixa i min trädgård och trädgårdslandet, aldrig baka och konservera av skörd-

arna. Städa, tvätta, sköta blommor, byta gardiner, inreda, tända lampor, sätta på tv, ta fram godis och stoppa det i munnen, skära upp ett äpple osv. Jag skulle aldrig kunna åka till stranden eller åka till någon vän, aldrig göra något oplanerat, sådant som hör vardagen till. Jag hade inte kunnat köra till mina barnbarn eller passa dem. Inte ta hand om min hund.

På 2 timmar och 10 minuter per dag kan man som alla mest lyckas laga sina måltider och dammsuga.

Allra, allra värst är att min make troligen inte hade orkat, eftersom man inte har ett helhetstänk utan allt blir uppdelat, finns det ingen här när jag behöver gå på toa, vill ha ett glas vatten, ska ut med hunden, tappar något, behöver ändra ställning, måste klia mig på näsan eller snyta mig, han hade aldrig kunnat lämna hemmet utan mig och jag hade blivit totalt beroende av hans välvilja, det mår inget äktenskap bra av. Assistans är inte bara de stora sakerna, det handlar om alla små detaljer vi gör varje dag, och det kan vi bara göra om assistenten är inom hörhåll och beredd att göra en insats direkt.



För att få assistans måste man ha stora hjälpbehov, t ex gå på toaletten, det behöver man med olika långa mellanrum och oavsett var man är, ibland behöver man gå ofta ibland mer sällan, men varje gång behöver man assistans, det går inte att göra personlig assistans till punktinsatser för då blir det hemtjänst. Att leva sitt liv som andra innebär att kunna välja hur och när man vill leva.

Karin Schlyter



Jag kan inte bo själv om förslaget går igenom

Jag heter Sylwia och är 43 år gammal. Jag har en CP-skada och har en psykisk utvecklingsstörning sedan födseln. Jag flyttade till eget boende 2012 när jag var 37 år gammal. Mina föräldrar tog hand om mig fram till dess. Jag har ett liv nu som alla andra i vårt samhälle och jag trivs med det och är en lycklig person. Jag åker varje dag till mitt jobb på Dagcenter och när jag kommer hem gör jag med hjälp av mina assistenter alla de hemsysslor som andra människor har i sina hem: lagar mat, städar, tvättar och så vidare. Jag har även fritidsintressen. Jag går ut och dansar en dag i veckan, har aerobics på söndagar och

är med i en teatergrupp. Ibland går jag och tittar på en musical, teater eller bio. Det liv som jag har nu skulle inte vara möjligt utan mina assistenter. Jag behöver stöttning med allt som andra medborgare förväntas klara av på egen hand, från att borsta tänder till att utöva mina fritidsintressen. Jag behöver också hjälp med att kommunicera.

I beslutet 2015 från FK om Assistansersättning har jag rätt till 20,72 timmar för mina grundläggande behov och 99,41 timmar för andra personliga behov. Tillsammans blir det i genomsnitt 120,13 timmar per vecka.

Förslaget att begränsa antalet timmar till 15 för andra personliga behov skulle vara förödande för mig. Det skulle innebära att jag tillsammans med de timmarna för grundläggande behov får sammanlagt 35,72 timmar per vecka. Konsekvensen av detta blir att det inte finns någon möjlighet överhuvudtaget för mig att bo själv. Konsekvensen blir också att min frihet att leva ett värdigt liv som alla andra i samhället och att det liv jag nu skapat både tryggt och strukturerat skulle raderas.

Året då jag flyttade hemifrån mina åldrande föräldrar hade jag fortfarande fritt val hur jag ville bo och hur jag ville leva mitt liv. Jag trodde då att mitt val gällde hela livet. Idag vill man ta ifrån mig friheten att bestämma över mitt eget liv. Konsekvensen av förslaget bli att jag tvingas göra mig av med min lägenhet och flytta tillbaka till mina föräldrar som idag är drygt 70 år gamla och som inte klarar av att bistå med den hjälp jag behöver i min vardag.

Det är inte lätt att hela tiden leva i ständig oro och ständig skräck över att jag kan förlora det självständiga liv jag har hunnit bygga fram tills nu tack vare min rätt till assistans. Om förslaget på 15 timmar i veckan för övriga behov blir införd då förlorar jag det. Då jag inte själv kan uttrycka mig i tal eller skrift fick jag hjälp av min goda man att beskriva min situation.

Med 15 tim./vecka är det då 41,45 tim./veckan som ska bort

Jag tittar på mitt beslut från försäkringskassan. Där står det att jag är beviljad 23 timmar/vecka för grundläggande behov och 56,45 timmar/vecka för övriga behov. För mig skulle det få stora konsekvenser om förslaget om 15 tim./vecka för övriga behov gick igenom.

Mina tider för övriga behov:

Hjälp vid måltider och matlagning, *21 tim./vecka.*

Hjälp med hushållssysslor, *8 tim./vecka.*

Hjälp vid inköp, *4,75 tim./vecka.*

Aktiv hjälp vid studier i hemmet, *7 tim./vecka.*

Hjälp med att öppna post, betala räkningar m.m., *1 tim./vecka.*

Hjälp vid utomhusaktiviteter och resor, *5 tim./vecka.*

Hjälp vid kommunikation vid styrelse- och medlemsmöten, *1,39 tim./vecka.*

Hjälp vid 3 resor/år som ordförande förening, *1,56 tim./vecka.*

Hjälp vid gymnastik, *2,75 tim./vecka.*

Hjälp vid bad 1 gång/vecka, *2 tim./vecka.*

Dubbelassistans vid bad, *1,25 tim./vecka.*

Hjälp till frisör, tandläkare m.m., *0,75 tim./vecka.*

Med 15 tim./vecka är det då 41,45 tim./veckan som ska bort. Antingen blir det inte gjort eller så får någon annan göra insatsen, antingen genom kommunala insatser såsom hemtjänst eller ledsagarservice. Eller så får familj och vänner ställa upp på frivillig basis. Antagligen skulle det bli en kombination av båda alternativen. Hjälpen jag fick skulle inte bli på mina villkor i vilket fall. Jag skulle bli mer beroende av andras välvilja och inte kunna planera min tid som jag vill. Har jag städdag på en torsdag kan jag inte välja att städa på fredagen istället om jag vill göra något annat eller inte orkar städa just då. Detta är exempel på vad som händer på kort sikt.



På lång sikt är jag övertygad om att min psykiska och fysiska hälsa skulle påverkas. Jag skulle inte kunna leva det aktiva liv jag behöver för att må bra psykiskt. För att spara på tid för matlagning skulle jag få köpa mer färdigmat vilken är mer ohälsosam. Tid för att träna skulle minska. Min stress skulle öka. Antagligen skulle jag behöva mer sjukvård när jag mår sämre.

Jag hoppas verkligen att detta förslag inte genomförs!

Ulrika Friström

Hur ska mina behov kunna tillgodoses dygnet runt om jag inte får assistans för alla timmar?

Jag är en kvinna som är rullstolsburen, har MS diagnostiserad sedan 35 år tillbaka och är nu i andra stadiet, sekundär progressiv MS. Dessutom lider jag av nervsmärtor som är utomordentligt svåra att leva med. Jag behöver hjälp med det mesta idag och är beviljad personlig assistans 24 tim/vecka för grundläggande behov och 98 tim/vecka för andra personliga behov. Tack vare den personliga assistansen kan jag leva ett någorlunda "normalt" liv och bo kvar i min bostad.

Förslaget som läckt ut från enmansutredaren om att schablonisera andra personliga behov till 15 tim/vecka, skulle innebära en katastrof för mig. Då skulle jag få assistans 24 tim/vecka för grundläggande behov och 15 tim/vecka för andra personliga behov, totalt 39 tim/vecka. Det blir 5,5 tim/dag som ska räcka till all den hjälp jag behöver.

Om assistenter ska jobba 5,5 tim/dag, hur ska då deras schema läggas ut? Hur ska assistenten kunna hjälpa mig med bl.a. alla toa-besök under dygnet? När ska jag få kliva upp på morgonen och när ska jag få lägga mig på kvällen? Eller ska jag ligga kvar i sängen hela dagen? Ska jag få uppsöka toaletten under dessa 5,5 tim/dag och hålla mig resten av dygnet?

Tänk efter! Skulle du klara av det? Om jag ramlar ur rullstolen, ska jag då ligga och vänta till dess att assistenten börjar jobba? Att kunna delta i samhällslivet och olika aktiviteter är ju bara att glömma, för det hinns inte med under dessa 5,5 tim/dag. Nej, detta utredningsförslag fungerar inte och borde förpassas till papperskorgen omedelbart!

Om detta trots allt skulle bli verklighet så måste jag flytta från mitt väl handikappanpassade hem till ett institutionsboende, där det finns personal tillgänglig hela dygnet. Men då blir det INTE att leva ett "normalt" liv som alla andra och dessutom torde det bli mycket dyrare för samhället.

Anne-Li Eriksson

- - -

På IfAs hemsida, www.intressegruppen.info/assistansberattigad/berattelser kan du läsa fler berättelser om vad LSS-utredningens besparingsförslag innebär för den som berörs av dem.

Vi hoppas att förslaget inte blir verklighet. Det skulle för de flesta av oss innebära att assistansen – och livet – slås i spillror