

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 Granskningens 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 på 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?