



## AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV

---

# Hallå! Det är mig du ska prata med!

En kvalitativ studie om bemötande, kommunikation och delaktighet i mötet med personer som saknar ett verbalt språk.

Matilda Aedel & Catrin Rosell

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp Socialt arbete

Socionomprogrammet

Handledare: Sven Trygged

Examinator: Ulla Forinder

---

## **Abstract**

In the beginning of the 1990s, “the Law regulating Support and Service to Persons with Certain Functional Disabilities” (1993: 387) and “the law of Assistance Compensation” (1993: 389) came. This created opportunities for people with disabilities to get the prerequisite for an independent life. The purpose of this qualitative paper is to investigate how personal assistants experience treatment, communication and participation in the meeting of disabled children without verbal communication with healthcare professionals, LSS administrators and the Swedish social insurance Agency. Since the term "personal assistant" has only existed since the beginning of the 1990s, this is a relatively unexplored area. The empirical study consists of six individual interviews with personal assistants. Empowerment theory and non-verbal communication were used. The results indicate that there are shortcomings in responding, communicating and making the children with reduced communication skills feel involved in their own life situation. Personal assistants noticed that there is not enough time and knowledge about alternative communication, which may be the reason why the service user does not feel involved.

**Keywords:** Developmental disability, profound intellectual and multiple disabilities, communication, nonverbal communication, social work.

## **Sammanfattning**

I början på 1990-talet kom lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387) och Lagen om assistansersättning (1993:389). Detta skapade möjligheter för funktionshindrade att få förutsättning till ett självständigt liv. Syftet med denna kvalitativa uppsats är att undersöka hur personliga assistenter upplever bemötande, kommunikation samt delaktighet i mötet mellan funktionsnedsatta barn utan verbal kommunikation och handläggare inom Försäkringskassa, LSS-handläggare och personal inom sjukvård. Då benämningen "personlig assistent" endast har funnits sedan början på 1990-talet är detta ett relativt outforskat område. Det empiriska materialet består av sex individuella intervjuer. I det analyserade empiriska materialet har tidigare känd forskning, empowermentteori och icke-verbal kommunikation använts. Resultatet av undersökningen tyder på att det finns brister i att bemöta, kommunicera och att få brukare känna sig delaktiga i deras egen livssituation. I studien framkommer det att personliga assistenterna upplever att det inte finns tillräckligt med tid och kunskap kring alternativ kommunikation, vilket kan vara orsaker till att brukarna inte känner sig delaktiga.

**Nyckelord:** Utvecklingsstörning, funktionshinder, funktionsnedsättning, kommunikation, icke verbal kommunikation, socialt arbete.

## **Förord**

Vi vill tacka vår handledare, Sven Trygged, som stöttat och uppmuntrat samt kommit med nya intressanta inblickar i vårt material. Tack!

Ett stort tack också till nära och kära som stått ut och stöttat under processen med allt från matlagning till tröst. Inte heller minst ett stort tack till stöttande arbetskamrater och våra informanter, utan er hade det inte funnits material att bygga studien på. Vi har båda till lika del bidragit till att färdigställa denna uppsats.

Gävle, augusti 2018

Matilda Aedel och Catrin Rosell

# Innehåll

.....	1
Abstract.....	2
Sammanfattning.....	3
Förord.....	4
1. Inledning.....	7
1.1 Problembakgrund.....	8
1.2 Syfte och frågeställningar.....	9
1.3 Uppsatsens disposition.....	10
1.4 Centrala begrepp.....	10
1.4.1 Funktionsnedsättning och funktionshinder.....	10
1.4.2 Alternativ kompletterande kommunikation (AKK).....	11
1.4.3 LSS-handläggare.....	11
2. Tidigare forskning.....	11
2.1 Sökprocess.....	11
2.2 Hinder för en fungerande kommunikation och delaktighet i mötet med personer med funktionsnedsättning.....	12
2.3 Viktiga faktorer vid samspel mellan funktionsnedsatta och dennes samtalspartner.....	14
2.4 Bemötande.....	16
2.5 Sammanfattning.....	17
3. Teori.....	18
3.1 Empowerment.....	18
3.2 Kommunikationsteori med perspektiv på icke-verbal kommunikation.....	21
4. Metod.....	23
4.1 Metodval.....	23
4.2 Tillvägagångssätt.....	24
4.2.1 Urval av intervjupersoner.....	24
4.3 Forskningsetiska överväganden.....	25
4.4 Avgränsningar.....	25
4.5 Genomförande.....	26
4.6 Studiens tillförlitlighet.....	26

4.7 Analysverktyg.....	27
5. Resultat .....	28
5.1 Presentation av intervjupersonerna.....	28
5.2 Bemötande .....	30
5.3 Kommunikation .....	31
5.4 Faktorer som påverkar bemötande och kommunikation .....	33
6. Analys.....	36
6.1 Analys av intervjumaterialet.....	36
7. Slutsatser och diskussion .....	40
7.1 Metoddiskussion.....	43
7.2 Förslag till vidare forskning .....	44
Referenslista .....	45
Bilaga.....	49

# 1. Inledning

Att ha en intellektuell funktionsnedsättning (tidigare kallat utvecklingsstörning) innebär att det utöver intellektuella brister finns det brister i de adaptiva funktionerna. Brister i de intellektuella funktionerna innebär att man kan ha svårt med problemlösning och att organisera sin dag. En person med en intellektuell funktionsnedsättning har även svårt med abstrakt tänkande och svårare med inläring, vilket till exempel kan påverka personens omdöme. Brister i de adaptiva funktionerna innebär svårigheter med sociala förmågor, det kan vara svårt att veta hur man gör och hur man beter sig i umgänge med andra. Personer med brister i de adaptiva funktionerna har också svårt med att självständigt genomföra samma saker som andra i samma ålder. Det krävs ett stort stöd i personens vardag med kommunikation och hjälp med socialt samspel för att kunna leva ett så självständigt liv som möjligt. Möjlighet till stöd ska finnas i olika miljöer som till exempel i hemmet, skolan, arbetet och ute i samhället (Region Uppsala, 2018). Har man en måttlig eller grav intellektuell funktionsnedsättning i kombination med en grav rörelsenedsättning kallas detta för flerfunktionsnedsättning. Att ha en flerfunktionsnedsättning ställer höga krav på personens omgivning då individens förmåga till självbestämmande är nedsatt, individen har svårigheter att uttrycka sina behov samt att värna om sin integritet. Omgivningen har därför en avgörande roll i att hitta sätt att kommunicera och att tolka viljeyttringar (Region Uppsala, 2018).

Personlig assistans innebär att den som har en omfattande funktionsnedsättning ska kunna leva ett självständigt liv ut efter egna förutsättningar. Det kan se ut på olika sätt, och i olika omfattning, men assistenternas uppdrag är att bistå med det dagliga, såsom kommunikation, praktiska vardagssysslor, hygien och i det sociala livet (Prop. 1992/93:159). Målet är att du ska kunna leva som andra. Men för att bli beviljat assistans krävs det att man tillhör en av de tre personkretsarna:

- *Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.*
- *Personer med begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, förorsakad av yttre våld eller sjukdom.*
- *Personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter*

*i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.  
( LSS, SFS 1993:387)*

I Socialstyrelsens lägesrapport från oktober 2016 fanns det 20 070 personer som var beviljade personlig assistans i Sverige och ca 90 000 personer som arbetade som personlig assistent (Assistentkollen, 2016).

## **1.1 Problembakgrund**

I de Förenta Nationernas (FN, 1948) allmänna förklaring om mänskliga rättigheter kan man läsa att ingen ska diskrimineras på grund av en funktionsnedsättning. Den 30 mars 2007 skrev Sverige under FN:s konvention (2008:23) om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. I konventionen framgår det att människor med funktionsnedsättning ska ha rätt till en fungerande kommunikation och rätt till delaktighet i samhällslivet som alla andra människor. Kommunikation är en viktig förutsättning för att vara delaktig i samhällslivet och därför ska det finnas en möjlighet till att anpassa kommunikationen efter behov och situation (Fäldt et. al, 2015). Personer med kommunikationssvårigheter ska erbjudas möjlighet att förstå vad som sägs samt själv kunna förmedla sina tankar och önskemål. Ett sätt att göra detta är att använda alternativa kommunikationstekniker (AKK) (Socialstyrelsen, 2016).

I propositionen *nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken* (2016/17:188) föreslås ett nytt och tydligare mål för funktionshinderspolitiken. Regeringen menar att förutsättningarna har förändrats med anledning av att Sverige år 2008 ratificerade FN:s konvention (2008:23) om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning och att de nationella målen bör ha sin grund i de mänskliga rättigheterna och konventionen.

Förslaget är:

*”med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som utgångspunkt, uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättning målet ska bidra till ökad jämställdhet och till att barns rätt perspektivet ska beaktas”* (prop. 2016/17:188).



En person med ett flerfunktionshinder saknar ofta ett talat språk och kommunikationen sker med hjälp av kroppsspråket, det ställer höga krav på att de personer som finns i den närmaste omgivningen lär sig hur de kan förstå och tolka personens sätt att kommunicera på. Socialstyrelsen (2016) menar att det inte är rimligt att en person med funktionsnedsättning är den som måste ändra på sig eller förbättra sitt kommunikationssätt. Ansvaret ska ligga på personerna utan funktionsnedsättning som har den faktiska möjligheten att förändra sitt kommunikativa bemötande för att möjliggöra kommunikation. Det vill säga att det är upp till de professionella att säkerhetsställa att kommunikation både kan mottas och levereras. Vi vill med vår uppsats uppmärksamma hur barn med en flerfunktionsnedsättning som saknar ett verbalt språk blir bemötta, samt om, eller på vilket sätt möjligheten till att vara delaktig och kommunicera i mötet med Försäkringskassan, sjukvården, Socialtjänsten och LSS-handläggare.

## **1.2 Syfte och frågeställningar**

Det övergripande syftet är att genom en kvalitativ studie undersöka personliga assistenters upplevelse av hur professionella i form av Försäkringskassan, sjukvården, Socialtjänsten, LSS-handläggare bemöter och kommunicerar med barn med en intellektuell funktionsnedsättning eller barn med flerfunktionsnedsättning som helt eller delvis saknar verbalt tal.

### *Frågeställningar:*

- Hur upplever personliga assistenter att brukare blir bemötta i mötet med Försäkringskassan, sjukvården, socialtjänsten och- LSS-handläggare?
- Vilka faktorer upplever personliga assistenter bidrar till att brukare får möjlighet till kommunikation och samspel i mötet med Försäkringskassan, sjukvården, Socialtjänsten och LSS-handläggare?

### **1.3 Uppsatsens disposition**

Vi börjar med att presentera vår studie i en inledning samt med det syfte och de frågeställningar som vi planerar att undersöka. Först presenteras tidigare forskning som berör bemötande samt faktorer som påverkar bemötande och kommunikation. I studien har vi granskat hur det uppstått hinder i kommunikationen mellan vårdpersonal och vår målgrupp. Vi har även granskat forskning gällande relationsbyggande mellan socialarbetare och vår målgrupp där tidsbrist har lyfts fram som en stor anledning till svårigheter för skapandet av en bra relation. Vidare har vi granskat forskning på hur hinder i samspel har påverkat kommunikationen mellan vår målgrupp och vårdpersonal. De teorier vi valt att använda är kopplade till att stärka individer, värna om deras rätt till bra bemötande och få möjligheter till tillfredsställande kommunikation. De teorier som använts är empowerment och icke-verbal kommunikationsteori. Valet av teorier syftar till en förståelse för vilka faktorer som påverkar bemötande och kommunikation. I resultatavsnittet presenteras våra intervjuer samt det som kommit fram i dessa som belyser de faktorer ämnat undersökas. Analysen behandlar de teman som framkommer och som varit intressanta angående studiens syfte. I slutdiskussionen sammanfattas vårt resultat med tidigare forskning och våra två valda teorier. Studien avslutas med förslag om vidare forskning kring ämnet.

### **1.4 Centrala begrepp**

I detta avsnitt redogörs för de centrala begreppen i vår studie. Redogörelsen syftar till att ge en förståelse för vad de olika begreppen innebär.

#### **1.4.1 Funktionsnedsättning och funktionshinder**

Begreppet funktionsnedsättning är beskrivet i Nationalencyklopedin (2018) på följande sätt; "en begränsning av en persons fysiska eller psykiska förmåga att fungera som självständig individ och att utöva önskade aktiviteter. Problemen kan vara medfödda, vara resultat av sjukdom eller olycksfallsskada eller orsakas av funktionsstörningar förknippade med hög ålder." Vidare följer beskrivning av begreppet funktionshinder; "funktionshinder, begränsning av en individs fysiska eller psykiska funktionsförmåga i en viss situation eller i en viss miljö. Ett funktionshinder uppstår genom att en person har en funktionsnedsättning som i den givna situationen eller miljön medför ett partiellt eller totalt hinder för önskad aktivitet och upplevelse av delaktighet. Termen funktionshinder

avses ersätta termen handikapp, som sedan 2003 inte längre har officiell status; termen handikappad ersätts av funktionshindrad. Som framgår av definitionen är ett funktionshinder inte en egenskap hos individen utan något som uppkommer under sådana omständigheter som medför att en viss funktionsnedsättning blir hindrande eller begränsande. Omfattningen av samhälleliga insatser (inom ramen för funktionshinderspolicen) och enskilda insatser avgör hur stor risken är att en funktionsnedsättning medför funktionshinder och hur allvarligt detta hinder blir". Payne (2008) beskriver funktionsnedsättning utifrån samhällets definitioner om vad som är normalt som skapar funktionshinder. Han menar att det handlar om miljö och de förutsättningar miljön ger individer.

### **1.4.2 Alternativ kompletterande kommunikation (AKK)**

Med alternativ kompletterande kommunikation (AKK) menas att hitta alternativa sätt att kommunicera då individen inte har förmåga till ett verbalt språk (Heister et al 1998). Kommunikationen sker utifrån individens möjligheter att utföra tecken, gester, och/eller att använda sig av olika hjälpmedel som till exempel bilder. AKK utgår alltid från den enskilde individens behov och svårigheter och är också beroende av omgivningens förmåga att tolka de signaler som individen använder sig av vid kommunikation.

### **1.4.3 LSS-handläggare**

En LSS-handläggare arbetar främst med att handlägga och besluta om stödinsatser utifrån lagen om stöd för vissa funktionshindrade, så som till exempel personlig assistans (1177.se).

## **2. Tidigare forskning**

### **2.1 Sökprocess**

De databaser vi har använt oss av för att söka tidigare forskning är: Discovery, Google scholar, Diva, Swepub, Socindex. Vi har även sökt fritt på Google. De sökord vi använt oss av är: Utvecklingsstörning, funktionshinder, funktionsnedsättning, disability, profound intellectual and multiple disabilities kommunikation, communication, nonverbal communication, social work. Genom böcker och artiklars referenslistor fann vi även andra källor som var av intresse för vår studie. Vi upplevde svårigheter att hitta

forskning som rörde syfte och frågeställning, vilket gjorde att valet blev att hitta så närliggande forskning som möjligt. Vi hittade tre intressanta forskningsstudier som rör olika hinder för kommunikation inom sjukvården och en forskningsstudie som rör socialarbetarens syn på olika hinder för kommunikation. Dessa går under temat *Hinder för en fungerande kommunikation och delaktighet i mötet med personer med funktionsnedsättning*. Vidare så berör en studie viktiga faktorer för samspel och en doktorsavhandling om lek, samspel och kommunikation. Dessa går under temat *Viktiga faktorer vid samspel mellan funktionsnedsatta och deras partner* och sista temat är *bemötande* och det utgår från Prop. 1999/2000:79.

## **2.2 Hinder för en fungerande kommunikation och delaktighet i mötet med personer med funktionsnedsättning.**

I en kvalitativ studie gjord av Ziviani, Lennox, Allison, Lyons och Del Mar (2004) var syftet att undersöka vilka hinder och faktorer som påverkade en effektiv kommunikation med personer som har en intellektuell funktionsnedsättning i mötet med läkare inom primärvården. Resultatet visade att flera av intervjupersonerna upplevde att läkaren valde att tala till deras assistenter och inte direkt till dem. Intervjupersonerna upplevde att läkaren undvek ögonkontakt samt att samtalsnivån inte anpassades efter ålder då läkaren talade som till ett litet barn. I intervjuerna med assistenterna framkommer det liknande utsagor. Företrädarna påvisade en rad olika faktorer som var viktiga att tänka på i mötet med personer som har en intellektuell funktionsnedsättning. Att ha ögonkontakt med personen, informera om hur undersökningen går till både innan och under själva undersökningen, försöka hitta ett mer effektivt sätt att kommunicera med personen på en nivå som denne förstår utifrån sina förutsättningar. Det bör också finnas olika metoder och hjälpmedel för att förklara olika hälsofrågor, bilder på instrumenten som används och till exempel dockor att visa på vad som ska ske. Läkaren bör även kontrollera att både patienten och assistenten förstått vad som sagts under besöket.

I en kvalitativ studie av Shilling, Edwards, Rogers & Morris (2012) framkommer att kommunikation är den största utmaningen för föräldrar, barn och sjuksköterskor. Det är av stor vikt för kommunikationen att sjukhuspersonal ger barnet information om dess medicinska tillstånd och behandlingar. Barnet bör dessutom involveras i beslut och

beslutsfattande gällande dem själva. Interaktionen mellan sjukhuspersonalen och barnen påverkar barnens åsikter om sjukhusvistelsen. Barnen upplevde personalens bemötande som gott om personalen var vänliga, förstående och hjälpsamma. Studien visade även på andra teman som hade påverkan på kommunikation, som till exempel miljö, barnens känslor och förtroende för personalen. Under temat känslor framkom det att både föräldrar och barns oro kunde lindras genom god kommunikation. Barnens upplevelser av förtroende för personalen grundades bland annat i hur personalen pratade med dem. Det framgick också att barnen kände sig maktlösa när de upplevde att personal ”talade över huvudet” på dem, vilket i praktiken innebar att personal pratade med föräldrarna i stället för med barnet. En orsak till detta som tas upp i studien, kunde vara att personalen underskattade barnets förmåga att förstå.

I Sharkey, Lloyd, Tomlinson, Thomas, Martin och Morris (2016) kvalitativa studie som syftade till att utforska erfarenheter mellan avdelningen och familjer för att identifiera hinder och hjälpmedel för effektiv kommunikation med funktionshindrade barn då dessa var patienter på vårdavdelningar, tar också upp problemet med brist på tid i möten med barn med funktionsnedsättningar. Trots att de professionella visade att de hade förståelse för hur viktig kommunikationen var i mötet med människor var, upplevdes svårigheter att använda den kunskapen i kommunikation med funktionshindrade barn. Vissa läkare delegerade ansvaret för kommunikation med barnet till annan personal, då de utifrån tidsbrist måste prioritera att diagnostisera och fatta beslut om typ av behandling i stället för kommunikation. Föräldrar och sjuksköterskor ansåg att det var viktigt att dela information rörande hur barnet kommunicerar. Dock gick åsikterna isär vem som skulle initiera kommunikationen. Föräldrar i studien ansåg att ingen frågade efter deras kunskaper medan sköterskor i studien ansåg att föräldrar höll inne med information. Både sjuksköterskor och föräldrar var eniga om att lära känna barnet var gynnsamt för kommunikationen.

I Prynallt-Jones, Carey och Doherty (2018) kvalitativa studie gjord utifrån socialarbetares upplevelser i mötet med barn med flerfunktionsnedsättning som saknar verbalt språk, framkommer bland annat att brist på tid gör att utrymmet att skapa relationer med barnen försvåras. I studien kopplas tidsbrist till en alltför hög arbetsbelastning. Oavsett anledning, minskar förutsättningen att bygga en relation till barnen vilket medför

svårigheter att få förståelse för barnets behov. Utifrån den tidsbegränsning som rådde i de undersökta situationerna hände det ofta att socialarbetare förlitade sig i hög grad på vad föräldrar och vårdare berättade, än att faktiskt lyssna in barnet. Utöver tidsbrist upplevde socialarbetare brist på utbildning rörande funktionsnedsättningar, både under utbildningen, utifrån universitetsstudier och på arbetsplatser. Få socialarbetare hade fått utbildning i alternativ och kompletterande kommunikation (AKK). Det framkom även att socialarbetare i vissa situationer upplevde att föräldrar eller de som vårdar barnet inte uppskattade socialarbetarnas försök till att bygga en relation till barnen med syftet att skapa en allians som ger barnet möjlighet att vara delaktig och uttrycka sin mening. Anledning till detta uppgavs vara att föräldrar i de specifika situationerna inte upplevde att det var någon mening med relationsskapande, dock framgår inte helt klart vad anledning till detta var. Socialarbetare fick i studien redogöra för framgångsfaktorer för ett lyckat möte. En faktor som framkom var flexibiliteten vid val av plats för mötet. En för barnet känd och trygg plats öppnar upp möjligheterna för att barn med funktionshinder att känna sig avslappnad i mötet med socialarbetaren vilket kan främja kommunikationen. En annan faktor var att ha en god kontakt med barnets nätverk, på det viset var det lättare att göra sig en bild av hur barnet kommunicerar (Prynallt-Jones et.al, 2018)

### **2.3 Viktiga faktorer vid samspel mellan funktionsnedsatta och dennes samtalspartner.**

I Hostyn & Maes (2009) kvalitativa studie framkom fyra viktiga faktorer vid samspel mellan en person med flerfunktionshinder och dennes samtalspartner, dessa är *sensitive responsiveness, joint-attention, co-regulation, and an emotional component*. *Sensitive responsiveness* innebär hur man uppfattar varandras signaler och hur man svarar på dem. Författarna i artikeln beskriver att barnen i studien som gjordes var känsliga för beteendeförändringar hos personal och att de hade svårt att acceptera förändringarna. Vidare framkom att det är viktigt att bemötande sker på barnens egen nivå samt att använda sig av beteenden och föremål som har betydelse för personen. *Joint attention* eller *gemensam uppmärksamhetsfokus* som det heter på svenska, innebär att dela uppmärksamheten mot något. Det kan innebära att följa någons blick eller peka för att få någon att titta på något man ser. Studien visar att joint attention är en viktig faktor för att upprätthålla en god interaktion för barn med flerfunktionshinder. En lyckad

kommunikation innehåller ömsesidigt deltagande och förståelse vilket beskrivs i artikeln som *co-regulation*. Författarna beskriver att beteende och samspelet mellan parterna i kommunikationen skapar dess form. Studien syftade till att undersöka hur så kallad turtagning (turn-taking) inverkar på kvalitén för kommunikation mellan barn med svår funktionsnedsättning och deras vårdgivare som personlig assistent eller föräldrar. Turtagning kan förklaras som interaktionen mellan parterna där beteendet anpassas växelvis utifrån bådars beteende. Studier visade även om de två parterna till största delen kunde matcha den andres beteende hade det inte avgörande betydelse för kvaliteten. Turtagning skapar enligt studien en känsla av delaktighet i kommunikationen. Den sista faktorn som nämns i studien, *emotional component*, kan översättas med "den känslomässiga komponenten" och syftar till den känslomässiga aspekten i kommunikation. Studien visade att den känslomässiga aspekten, att känslor visas i interaktionen mellan parterna, inverkar på kommunikation. En framgångsfaktor för lyckad kommunikation är att relationen mellan deltagarna är sympatisk, öppen och varm. Föräldrar förklarade att en framgångsrik interaktion är karakteriserad av ömsesidiga känslor, tillfredsställande uppskattning och glädjen som följer av deltagandet från båda parter.

I Brodins omarbetade doktorsavhandling (2008) framkommer att det kan vara svårt att bedöma om barnets rörelser är intentionella handlingar eller naturliga reflexer då barn kommunicerar med hjälp av signaler och/eller naturliga reaktioner. Föräldrar och vårdare tolkar oftast barnets signaler som intentionella vilket bidrar till att barnet lär sig kommunicera. Förmågan att ta egna spontana initiativ till kommunicering är försvårad hos barn med flerfunktionshinder vilket kan bero på att barnet inte fått respons på tidigare försök till kommunikation. Barnet kan uppleva att det inte blir uppmärksammat eller förstått vilket kan medföra upplevelsen hos barnet att inte kunna påverka sin situation. Personer som kommer i kontakt med barn som har en flerfunktionsnedsättning bör vara lyhörda och uppmärksamma på försök till kommunikation. Det kräver stor fantasi hos mottagaren som ska tolka det barnet försöker kommunicera. Dock finns en risk att man är för snabb i att tolka barnets signaler i stället för att vänta in och ge barnet tid till att förmedla sitt budskap. Ett barn med både fysiska och intellektuella funktionsnedsättningar kan behöva tid på sig för att få möjlighet att uttrycka det hen vill ha sagt. En alltför snabb tolkning av barns försök till kommunikation där barnet gång på

gång inte ges utrymme för respons kan på sikt leda till att barnet lär sig att vara hjälplös och beroende (Brodin, 2008). Brodin tar upp frågan om hur turtagningen ser ut mellan barn med flerfunktionsnedsättning och vuxna. Hon påtalar att det är vanligt att den starkare parten tar sin tur i samspelssituationer och leder samtalet men även tar över samtalspartners tur i samtalet (ibid). Som tidigare nämnt behöver personer med flerfunktionsnedsättning mer tid på sig att kommunicera och det gäller även att ta sin tur i ett samtal. Brodin (2008) menar att barnens försök till turtagning ofta inte uppfattas av mottagaren och det kan göra att barnet inte känner att det är lönt att försöka och avstår därmed från att kommunicera.

## 2.4 Bemötande

Bemötande syftar till samspelet mellan individer vilket uttrycks genom tal, handlingar, ansiktsuttryck och tonfall (Socialstyrelsen, 2011). Personer med funktionsnedsättning har historiskt sett varit segregerade i samhället. Institutionaliserings har syftat till att både skydda funktionsnedsatta från samhället men även att skydda samhället från dem (Prop. 1999/2000:79). Bengt Lindqvist, f.d. statsråd och FN:s speciella rapportör i handikappfrågor, fick uppdrag av regeringen att utreda frågor som rör bemötande av personer med funktionshinder inom olika samhällsområden (dir. 1997:04). Uppdraget innebar att *”kartlägga och analysera frågan om bemötande av personer med funktionshinder och mot bakgrund av detta lämna förslag som kan bidra till att avhjälpa brister och missförhållanden i bemötandet av personer med funktionshinder”*. Utredningen redovisades i SOU rapport 1999:48. Lindqvist (1999) väljer att beskriva begreppet ”bemötande” utifrån två utgångspunkter, det individuella bemötandet och det kollektiva bemötandet. Lindqvist menar att bemötande är ett komplext begrepp som kan förklaras som händelser i mötet mellan människor. Det påverkas av attityder, värderingar som individen för med sig i mötet med andra. Bemötandet påverkas dessutom enligt Lindqvist (1999) av samhällets värderingar och den syn som finns på, i det här fallet, funktionshindrade utifrån politiska lagar och debatter. Lindqvist (1999) problematiserar att det saknas forskning på den funktionshindrade personens eget perspektiv. Forskning grundas enligt Lindqvist (1999) främst på hur olika yrkesgrupper ser på funktionshindrade. Lindqvist (1999) menar att detta är oroande utifrån att det är en omfattande grupp som berör många olika samhällssektorer. Att beskriva begreppet bemötande på ett enkelt sätt är inte helt lätt men för att klargöra den del av begreppet vi



valt att utgå ifrån: bemötandet av funktionshindrade barn utifrån samhällets strukturer och normer.

## **2.5 Sammanfattning**

Den tidigare forskning som vi tagit del av inför denna studie visade på brister i effektiva sätt för professionella att kommunicera med individer som saknar ett verbalt språk. Till exempel vid läkarundersökningar där det är viktigt att den vårdsökande som blir undersökt, i så stor utsträckning som möjligt ska förstå vad som sker och varför. Det framkom också i studier om möten med läkare och andra professionella att de oftast valde att vända sig till assistenten istället för den som var den vårdsökande. I samma studie framkom dessutom att företrädare uppfattade att professionella oftast tilltalade den vårdsökande som om denne vore ett mycket litet barn och inte utifrån den faktiska ålder den vårdsökande befann sig i. Utifrån studien med syfte att undersöka hur socialsekreterare upplever möten med klienter som saknar verbal kommunikation, upplever dessa att det oftast inte finns tidsutrymme som möjliggör att klienten får komma till tals på ett tillfredsställande sätt. Oftast fick samtalet ske via den som var företrädare. Vidare visar studier att barn och ungdomar som saknar förmåga till verbal kommunikation inte involverades i beslut som fattas angående dem eller deras situation. Det framkom även att det ibland var föräldrar som inte uppmuntrade till att professionella tog sig tid till att förstå och kommunicera med barnet med anledning av att de menade att det inte är någon mening med det. I ytterligare studier av brister i kommunikation mellan klienter och professionella uppmärksammas att de professionella ofta saknar utbildning för att kunna kommunicera på ett tillfredsställande sätt. Brister i utbildning i relevant kommunikation finns såväl på universitet som på arbetsplatser. Forskning visade på att de framgångsfaktorer som finns för att nå en tillfredsställande kommunikation bland annat påverkas utifrån val av miljö för att klienten ska känna sig avslappnad. En ytterligare faktor är att ha en bra kontakt med nätverket för att på så vis lära sig att tolka och förstå klienten utifrån miljö och bakgrund.

## 3. Teori

I det här avsnittet presenteras valda teorier som är relevanta för analys av den insamlade empirin. De teorier som används är kopplade till att stärka individen genom att fokusera på det som fungerar hos personen. Empowerment syftar till medvetandegörande om den egna förmågan att skapa förändring utifrån egna egenskaper. Kommunikationsteorin har vi valt att beskriva utifrån perspektivet "icke-verbal kommunikation vilket syftar till att få förståelse för hur kommunikation kan fungera på alternativa sätt. Sammantaget valdes teorier för att skapa förståelse för vilka faktorer som påverkar bemötande och kommunikation.

### 3.1 Empowerment

Empowerment syftar till att hjälpa individer att få makt och ökat handlingsutrymme över sin situation (Payne 2008). Payne (2008) utgår bland annat från begreppet egenmakt när han beskriver teorin. Egenmakt syftar till att individen skall nå förändring som i sin tur leder till ökad makt över det egna livet. Vidare beskriver Payne (2008) att empowerment kan leda till ökat självförtroende hos individer och utsatta grupper. Moula (2009) beskriver empowerment som en intention där individen anses vara expert på den egna situationen och att genom en parallell process bli medvetna om problem för att finna lösningen. Målet med detta är ett fungerande samhälle. Inom empowerment begreppet finns det flera infallsvinklar, *Empowerment som etablering av motmakt, marknadsorienterad infallsvinkel, terapeutisk position och liberal styrningsstrategi*. Synsätten delar synen på att människan är "ett aktivt och handlande subjekt som vill och vet sitt eget bästa om man bara skapar rätt förhållande" (Askheim, 2007).

#### Empowerment som motmakt

Att förstå hur sambandet mellan individ och samhällsliga strukturerna påverkar varandra är av stor vikt. Målet är att stärka individer och grupper så att de själva hittar kraften att förändra strukturer som gör att de är i en svag och maktlös position (Askheim, 2007). Genom att få igång olika processer som stärker självkontrollen kan man enligt Askheim (2007) stärka självbilden och självkänslan.

En central tanke inom motmaktsperspektivet är att individer som befinner sig i en utsatt situation hålls kvar där utifrån att individen inte är medveten om att deras

verklighetsuppfattning inte är densamma som samhällets syn på denne. Eftersom individen inte gjorts medveten finns inte heller förmågan att utveckla ett kritiskt medvetande och frigöra sig från förtrycket (Askheim, 2007).

Marknadsorienterad infallsvinkel.

Den marknadsorienterade inriktningen utgår främst från att det är den enskilda individen som står i centrum och ska ses som den enhet som politiken byggs upp kring. Individen är centrum i samhället, individens önskemål och krav är det som utgör de utbud som samhället ska erbjuda. Individen ses därmed enligt Askheim (2007) som kompetent och självständig. Denna inriktning indikerar att individen är den som ska ha kontroll och att det är upp till den enskilde att avgöra vad den behöver för att deras grundläggande behov kan uppfyllas. Den marknadsorienterade inriktningen syftar till att staten ska ha mindre kontroll över individen och det sker genom införandet av marknadsmodeller (Askheim 2007). På så sätt kan tillgång och efterfrågan av tjänster styras utifrån tjänstemottagarnas behov.

Terapeutisk infallsvinkel.

Terapeutisk inriktning syftar till att individen stärks genom att utrustas med personliga resurser som kan möjliggöra att individen får förmågan att uppnå de grundläggande mål som exempelvis jämlikhet, kontroll och rättvisa (Askheim 2007). Dock begränsas därmed empowerment begreppet till en individuell psykologisk process som inte tar maktdimensionen i beaktande, inte heller beaktas de politiska eller kollektiva dimensionerna (Askheim 2007). Genom detta marginaliseras empowermentbegreppet enligt Askheim (2007) till en individuell psykologisk process där ansvaret ligger på den enskilda individen snarare än på samhället. Individen är den som ska anpassa sig efter samhällets krav på hur en individ ska vara för att passa in. Individens makt över sig själva kan styras av den makt de blir tilldelade av professionella inom myndighetsutövning.

Liberal styrningsstrategi.

Liberal styrningsstrategi utgår från att individen är kompetent och besitter förmåga att fatta beslut och ta ansvar för sig själv. Dock finns det ett stort antal individer som inte har dessa egenskaper enligt Askheim (2007). För att få möjlighet att utveckla förmågan att ta egna beslut behöver dessa individer göras medvetna om den egna situationen. Genom

att utifrån dialog och stöd från professionella, uppmärksamma individen på sambandet mellan den egna situationen och sociala orättvisor, medverka till individens förmåga att göra egna val i förhållande till samhället (Askheim 2007).

#### Företrädarskap.

Företrädarskap syftar till att stötta individer i beslutsfattanden och att vara företrädare i möten med sociala strukturer som har inverkan på individens livssituation. Syftet är att individen genom företrädaren får möjlighet att framföra sina intressen i sakfrågor och innebär att individen skapar kontroll över sin situation och sitt liv. Företrädarskap syftar också till att bidra att individens värde blir synliggjort och får gehör i kontakt med välfärdsorganisationer i samhället. Ett företrädarskap ska resultera i att individen man hjälper får möjlighet till inflytande och delaktighet (Payne, 2008). Empowerment handlar alltså om att personer ska få självförtroende att ta kontroll och makt över sina liv och företrädarskap handlar om att företräda individer som i sociala situationer kan ses som utsatta (Payne, 2008).

#### Empowerment-teori kopplat till personlig assistans.

Genom personlig assistans kan brukare leva ett mer självständigt liv då syftet med personlig assistans är att brukaren ska ha kontroll över de tjänster som denne är i behov av. Personlig assistans är ett begrepp som till stor del kan vända maktfördelningen genom att brukare själva bestämmer vem, vad och i vilken utsträckning som den personliga assistenten behövs (Askheim 2007). Eftersom vi i vår studie begränsar oss genom att för det första göra ett urval av funktionsnedsatta barn och för det andra att endast intervjua personliga assistenter, är vi medvetna om att även om att begreppet personlig assistans syftar till ovanstående text, inte stämmer till fullo på den grupp vi valt att undersöka. Barnen i vår undersökning har inte själva tagit beslut om att de behöver personlig assistent. Dock är begreppet intressant utifrån att personlig assistans syftar till att stärka individens självbestämmande och att på så sätt möjliggöra att individen kan förverkliga sina rättigheter som samhällsmedborgare (Askheim 2007).

## **3.2 Kommunikationsteori med perspektiv på icke-verbal kommunikation**

Kommunikation betyder att göra något gemensamt, att dela något med någon annan. Det sker ett utbyte av bland annat tankar, idéer, känslor och värderingar. Förmågan att på ett effektivt sätt kommunicera har påverkan på vårt dagliga liv. I kontakt med andra människor både privat och i det offentliga har därför förmågan att kunna kommunicera en avgörande roll i våra liv (Nilsson & Waldemarson, 2016). En inriktning inom kommunikationsteori är process inriktningen, vilket innebär att ser man kommunikation som överföring av mellanmänniska budskap. Förr sågs kommunikation ur ett sändar- och mottagarperspektiv, där sändaren sänder ut ett budskap till mottagaren som gör en tolkning av budskapet innan en reaktion sänds tillbaka. Den som tidigare var sändaren blir nu mottagaren och tvärtom. Waldemarson & Nilsson (2016) menar att kommunikation inte kan ses som en linjär företeelse så som det traditionella sändar- och mottagarperspektivet. Det man sett när man har observerat människor som för en konversation är att både man är sändare och mottagare på samma gång. Vilket innebär att den som pratar även samtidigt tar emot budskap från mottagaren, oftast sker detta icke verbalt. Vår kommunikation sker till stor del genom så kallad icke-verbal kommunikation (Eide & Eide 2007). Icke-verbal kommunikation består av olika uttryck som ansiktsuttryck, gester, mimik, kroppsspråk. Icke-verbalt språk är något som till viss del är medfött hos oss människor och innan ett barn har lärt sig det verbala språket kommunicerar det icke-verbalt, genom ögonkontakt och blickar (Nilsson & Waldemarson, 2016). Nilsson och Waldemarson (2016) skriver att det sinne som är det viktigaste i icke-verbal kommunikation är synen. Det är med den vi kan se och tolka icke-verbala signaler och tecken. Både Eide & Eide (2007) och Nilsson & Waldemarson (2016) skriver om olika kanaler där icke-verbal kommunikation förmedlas genom vilka kommer redogöras för nedan.

### **Ansikte**

Nilsson & Waldemarson (2016) menar att man utifrån att betrakta en annan människas minspel kan få information om den andres känslor, upplevelser och värderingar. Det vanligaste ansiktsuttrycket är ett leende. Ansiktet förmedlar känslor som glädje, rädsla, vrede, avsky, sorg, fruktan och förvåning, men även känslöstämningar som till exempel förväntan, upprymdhet, misstänksamhet.

## Ögon

Genom blickar kan vi påbörja en konversation men även visa om man vill vara ifred. Med blickar kan vi till exempel förmedla oss utifrån sinnesstämning vare sig man är arg, glad, ledsen eller upprörd. En blick har förmåga att förmedla olika saker beroende på hur länge den varar. En person som håller kvar blicken längre än vad som anses normalt kan uppfattas som påträngande och dominerande och kan även användas som ett uttryck för till exempel makt och kontroll. Vi kan även hålla kvar blicken längre än vad vi som oftast gör om avståndet är stort mellan personerna och om konversationen handlar om vardagliga saker eller om man har låg status. Är man däremot ledsen eller pratar om ett känsligt ämne eller sitter väldigt nära varandra tittar man mindre på varandra. Att undvika ögonkontakt kan uppfattas som ointresse eller att man är besvärad av situationen. När vi är intresserade av någonting eller när något är svårt att förstå håller vi kvar blicken längre än vad vi brukar göra. Vid olika känslouttryck förändras ögonen, till exempel vid vrede då pupillerna dras ihop (Nilsson & Waldemarson, 2016).

## Gester

Gester är avsiktliga rörelser som görs med framförallt armar och händer och kompletteras ofta med ansiktsuttryck och minspel (Nilsson & Waldemarson, 2016)

## Kroppen

Sättet människor rör sig på, sitter, står eller går, skickar enligt Nilsson & Waldemarson (2016) sänder ut olika signaler till omgivningen, det är så vi människor kan bli igenkända på håll, genom vårt unika rörelseschema.

## Miljön

Miljön har också en betydelse i icke-verbal kommunikation, då den är en del av den. Den påverkar samspelet mellan människor, ett rums inredning kan bjuda in till aktivitet men också hämma den (Nilsson & Waldemarson, 2016).

# 4. Metod

I detta kapitel redogörs för forskningsdesign, urvalsförfarandet, de etiska överväganden som gjorts samt genomförande av studien. Tillvägagångssättet vid analysen kommer också redogöras för i detta kapitel. Kapitlet innehåller dessutom en diskussion om studiens reliabilitet, validitet och generaliserbarhet. Slutligen genomförs en diskussion om kritik mot den valda forskningsdesignen.

## 4.1 Metodval

Vi har valt att göra en kvalitativ intervjustudie för att besvara studiens syfte och frågeställningar. En kvalitativ metod används för att undersöka ett fenomenets karaktär och egenskaper samt för att ge en förståelse och en helhetsbild av människors sammanhang (Holme & Solvang 1997). Kvalitativ intervjustudie används för att undersöka uppfattningar och upplevelser i personernas livsvärld (Olsson & Sörensen 2011). Målet med intervjuer i kvalitativ forskning är enligt Svensson och Starrin (1996) ett verktyg för att upptäcka händelser och återkommande teman. Efter att studerat olika typer av intervjuformer valde vi att använda oss av halvstrukturerade intervjuer för att samla in datamaterial. Enligt Gillham (2008) kan den halvstrukturerade intervjun vara den mest användbara forskningsintervju formen då den innefattar såväl flexibilitet och balans vilket ger förutsättningar för ett bra datamaterial. Att använda sig av halvstrukturerade intervjuer innebär att intervjuaren använder sig av en intervjuguide med tematiserade frågor, intervjun liknar ett vardagssamtal för intervjupersonen men intervjuaren har ett tydligt syfte med frågorna (Kvale & Brinkman 2014). Alla intervju personer ska få samma frågor och varje intervju får lika mycket tidsutrymme (Gillham, 2008). Frågorna är öppna vilket ger intervjuaren möjlighet att ställa följdfrågor av mer sonderande karaktär för att intervju personer ska beskriva en specifik tidpunkt (Gillham, 2008). Gillham (2008) påpekar att det finns vissa negativa aspekter att ta i beaktning då man väljer att använda sig av halvstrukturerade intervjuer som till exempel tidskostnad. Med tidskostnad menar Gillham (2008) att det går åt mycket tid till att intervjua, transkribera och därtill analysera för att slutligen redovisa resultat. Gillham (2008) påpekar också att denna typ av intervjuform egentligen kräver övning för att forskare ska uppnå ett tillfredsställande resultat. Det hade varit intressant att göra en kvantitativ studie för att få fram statistik på hur många det är vår valda målgrupp som upplever bristande bemötande och

kommunikationssvårigheter. Vi har dock främst varit intresserade av att undersöka nyanser och beskrivningar på ett område som vi upplever inte går att generalisera, då det handlar om individuella unika möten, livssituationer gällande bemötande och kommunikation.

## **4.2 Tillvägagångssätt**

I syfte att testa om intervjuguiden innehöll relevanta frågor för vår studie genomförde vi en provintervju med en personlig assistent. Detta avlöpte med tillfredsställande resultat och vi ansåg att intervjufrågorna var väl avvägda för att svara på de frågeställningar som undersökningen grundas på. För att få tillförlitliga resultat är det av vikt att vara noggrann med förberedelser (Gillham, 2008). Plats för intervjun bestämdes utifrån de önskemål intervjupersonen hade då det är viktigt att intervjupersonen känner sig trygg och avslappnad i miljön. Fem av intervjuerna ägde således rum i intervjupersonernas hem och en av intervjuerna utfördes på telefon då personen inte hade möjlighet att delta annars. Samtliga intervjupersoner fick innan intervjun startade information om syftet med studien och att deras deltagande var frivilligt och kunde avslutas närhelst de så önskade. Kontaktuppgifter till båda författarna skickades skriftligt till intervjupersonerna i händelse av önskad kontakt och återkoppling från deras sida efter avslutad studie. De fick även frågan om de redan nu visste att de önskade återkoppling från oss undersökare. I denna studie har vi valt att använda våra privata mobiltelefoner för att spela in intervjuerna.

### **4.2.1 Urval av intervjupersoner**

Vi har valt att intervjua sex personliga assistenter till barn med flerfunktionsnedsättning och som saknar verbal kommunikation. Inför denna studie tog en av författarna kontakt med ett assistansbolag och bad verksamhetschefen föreslå personer som passade in på de urvalskriterier som efterfrågades. Urvalsförfarandet skedde sedan rent praktiskt utifrån snöbollsurval, vilket innebar att en av författarna rekryterade en intervjudeltagare som i sin tur uppgav förslag på andra potentiella intervjupersoner som uppfyllde de kriterier som efterfrågades (Esaiasson m.fl. 2003,). Urvalskvoten för vår studie var sammanlagt sex personliga assistenter till barn i åldrarna 10–18 år med flerfunktionsnedsättning. För att få så stor spridning som möjligt i insamlad empiri gjorde vi ytterligare urval bland intervjupersonerna.



### 4.3 Forskningsetiska överväganden

De forskningsetiska principer som vi har använt oss av är Vetenskapsrådet anvisningar angående studier inom *socialt arbete/sociologisk forskning*. Våra intervjupersoner har tagit del av de forskningsetiska kraven som är: information, samtycke, konfidentialitet och nyttjande (Vetenskapsrådet, 2014). Intervjupersonerna garanteras full konfidentialitet via ett inledande brev som sänds till vår målgrupp. I brevet upplyses om att intervjuerna är helt frivilliga och att de kan avbryta sin medverkan närhelst de vill. Intervjupersonerna tillfrågades om tillstånd för inspelning av intervjuerna. Insamlade data, hur den bearbetas, analyseras och redovisas ska ske på ett sådant sätt att intervjupersonernas anonymitet och integritet inte kränks. Att uppfylla anonymitetskravet är enklare än kravet på att inte kränka integriteten. Vi försökte att vara lyhörda och visa respekt för intervjupersonen. Det är även av vikt att inte pressa intervjupersoner på svar eller överskrida de gränser som finns när frågorna ställs (Widerberg, 2002). Intervjupersonerna tillförsäkras att all förvaring av det material som framkommit vid intervjuerna förvaras på ett säkert sätt. Säkerhet vid förvaring av materialet är en del i att garantera anonymiteten för intervjupersoner. Materialet kommer dessutom förstöras och raderas på ett säkert sätt, vilket också är en del i att tillförsäkra intervjupersonerna anonymitet i enlighet med de rekommendationer som ges av Kvale & Brinkmann, (2009).

### 4.4 Avgränsningar

Under studiens gång har vi funnit olika vinklar och material som vi upplevde som både relevant och framför allt intressant men på grund av tidsbrist inte valt att vidareutveckla. Vi kommer att ta upp dessa vinklingar i förslag till fortsatt forskning. Vi har valt att inte skriva om begreppet marginalisering även då det kan vara relevant för vår valda målgrupp ur flera perspektiv. Detta då marginalisering kan ske utifrån att målgruppen består av barn och därför kanske inte alltid kommer till tals i olika myndighets sammanhang. Vår målgrupp saknar dessutom ett verbalt språk vilket gör att de ännu mer riskerar att förbises av myndighetspersoner. För att begränsa vår studie ytterligare valde vi att inte skriva utifrån en ekonomisk aspekt även om det omnämns utifrån rapporter historiskt. Ekonomi har en stor påverkan för tillgång på hjälpinsatser för den enskilda individen, det är vi medvetna om. Ytterligare en begränsning av studien gjordes utifrån att inte skriva om till exempel godmanskap.

## 4.5 Genomförande

Intervjuerna transkriberades efter varje enskilt intervjutillfälle i syfte att underlätta och påskynda att författarna kunde bilda sig en uppfattning om att valet av teori är relevant (Silverman, 2000). Analysen sker dock i flera steg och i vår studie har vi gått tillväga på följande sätt: För att underlätta analysarbetet har vi på förhand valt ut teman kring vårt valda ämne. Syftet med detta var dels att begränsa insamlandet av materialet från intervjuerna och dels för att urskilja de teman som utmärkte sig (Backman, 1998). Utifrån ett teorinära förhållningssätt hämtas teman ur det teoretiska materialet (Widerberg, 2002). Detta har varit det genomgående tillvägagångssättet i vår studie och de teman som urskildes blev desamma som de frågeställningar studien utgår från: *Bemötande, faktorer, kommunikation*. I nästa steg transkriberade vi materialet och förde in under respektive tema. Då fler forskare som tillsammans transkriberar samma material påbörjas alltid en form av analys då varje forskare subjektivt tolkar det som sägs på olika sätt (Silverman, 2000). I det tredje steget framträdde kategorier, grundade i empirin, vilket Wibeck (2000) beskriver. Dessa kategorier är: tema 1 - *bemötande*. Tema 2 - *faktorer*. Slutligen, tema 3 - *kommunikation*. Att dela upp empirin i mindre delar gör analysen lättare att genomföra och underlättar även möjligheten att jämföra olika utsagor med varandra (Silverman 2000). Kategori rubriker bör vara deskriptiva för att lyfta fram egenskaper i uttalanden. Kategorier bör enligt Gillman (2008) ses som underrubriker där urval av uttalanden placeras. I och med kategoriseringen kunde nu lättare de personliga assistenternas resonemang ställas mot frågeställningarna i studien. Fjärde steget ställde vi kategorier mot tolkningsramen och de slutliga analys inslagen författades.

## 4.6 Studiens tillförlitlighet

Reliabilitet, validitet och generaliserbarhet

Reliabilitet och validitet är två kvalitetskriterier som avgör graden av pålitlighet i en undersökning. Reliabiliteten visar studiens pålitlighet och validitet innebär att man undersöker det man sagt att man avsett att undersöka. Med generaliserbarhet menas att resultatet av forskningen ska kunna generaliseras och tillämpas på en större population än den som studerats (Esaiasson, Gilljam, Oscarsson & Wängnerud, 2012). Eftersom vi valt att göra en intervjustudie är det svårt att generalisera till en större population och därför har vi valt att använda oss av analytisk generalisering. Analytisk generalisering innebär att forskaren gör en bedömning av resultatet och i hur stor mån det kan appliceras

och vara som vägledning för liknande situationer (Kvale & Brinkmann, 2009). För att styrka reliabiliteten i denna studie har författarna haft för avsikt att dokumenterat sina metoder väl. Detta för att möjliggöra för andra forskare att utföra samma studie (Henriksson & Månsson, 1996). Reliabiliteten stärks ytterligare i och med att forskarna utfört ett interkodarreliabilitetstest vid transkriberingen av materialet. Med detta menas att forskarna var och en har kategoriserat data och sedan jämfört kategorierna med varandra. Reliabiliteten stärks då genom att forskarnas kategorier visat sig vara ungefär desamma (Silverman, 2000). En hög grad av reliabilitet är en förutsättning för en hög validitet. Dock kan det vara svårt att åstadkomma en hög validitet i en undersökning som handlar om synen på olika fenomen och åsikter. En studie med hög validitet mäter det som avses att mätas vilket ställer stora krav på att forskarna formulerar teman och frågeställningar utifrån studiens syfte för att säkerställa att rätt data tas fram (Dahmström, 2011). I denna studie använder vi oss av citat och beskrivningar av intervjupersonernas svar, egna tolkningar samt argument till den tolkning vi gjort.

#### **4.7 Analysverktyg**

Vi har valt att utgå från en fenomenologisk ansats i våra halvstrukturerade intervjuer, vilket innebär att fråga intervjupersonerna om deras upplevelser utifrån de sammanhang vi ämnar få en bild av (jfr. Larsson, 2005). Detta görs utifrån syftet att identifiera teman med utgångspunkt av personliga assistenters upplevelser av bemötande mellan deras brukare och olika myndighetspersoner. Fenomenologi innebär att man vill förstå och beskriva personers upplevelse av ett fenomen, i vår studie är dessa upplevelser av fenomenen; *bemötande och kommunikation*. För att analysera det insamlade materialet har vi använt oss av hermeneutisk analysmetod, vilket innebär att den insamlade empirin tolkas utifrån enskilda delar i relation till helhetens mening (Larsson, 2005). Tillvägagångssättet benämns som hermeneutisk cirkel där texter och dess innebörd analyseras utifrån de teman som framkommit under undersökningen i form av återkommande komponenter (Larsson, 2005). Komponenter som står för de centrala delarna i vår studie är; *tid, kunskap och kontinuitet*. Helheten är de frågeställningar vi ämnar undersöka, i vår studie är dessa följande; personliga assistenters upplevelse av bemötandet mellan deras brukare och myndigheter, samt; personliga assistenters upplevelse av att deras brukare får möjligheten att kommunicera och vara delaktig i mötet med myndigheter. Utifrån det empiriska insamlade materialet har vi tagit fram tydligt

återkommande komponenter som teman, det vill säga delarna. När vi tolkat materialet har vi växlat mellan dessa delar och helheten för att komma fram till slutsatserna.

## 5. Resultat

Nedan presenteras resultatet från intervjuerna vilka följs av en analys av varje tema med utgångspunkt i tidigare forskning samt teorier. Resultatet kommer att presenteras utifrån studiens huvudteman som är; *bemötande kommunikation* och *faktorer som påverkar bemötande och kommunikation*, utifrån vad som framkommit beträffande de personliga assistenternas upplevelser av möten mellan brukare och professionella. Citaten i resultatet har valts ut för att tydliggöra personliga assistenternas resonemang. Vi kommer att benämna assistenterna som Ip1 (Intervjuperson 1), Ip2 och så vidare i citat och i löpande text skrivs hela begreppet intervjuperson. I resultat och analysdelen kommer vi benämna barn- och ungdomar med begreppet "brukare". I citaten kommer barnen och ungdomarna att benämnas som "kunder" vilket är den benämning våra intervjupersoner använder sig av. Försäkringskassan, sjukvården, socialtjänsten, LSS-handläggare kommer vi i detta kapitel benämna som professionella. Vid intervjuerna var det ett flertal av våra intervjupersoner som omnämnde apoteket i samband med bemötande. Detta gjorde att vi valde att ta med apoteket i citatet som en "förlängd del" av sjukvården. Anledningen till att vi valde att ta med dessa citat var att belysa hur bemötande kan se ut i vardagssituationer. Intervjupersonerna har utifrån våra intervjufrågor berättat om de upplevelser de har från möten mellan kunder och professionella. Då de teman som framträtt under transkriberingen ligger väldigt nära varandra har det varit svårt att inte låta temana gå in i varandra.

### 5.1 Presentation av intervjupersonerna

Vi kommer benämna våra intervjupersoner med Ip 1, Ip 2, Ip 3, Ip 4, Ip 5 och slutligen Ip 6. Här nedan kommer vi kort presentera våra intervjupersoner som alla arbetar som personliga assistenter. Vi kommer informera om ålder, erfarenhet och år i yrket, och till viss del bakgrund till att just denne Ip sökt sig till yrket.

### **Intervjuperson 1**

Intervjupersonen är 25 år och har arbetat som personlig assistent i 2,5 år, hen arbetade från början inom handels men var trött på det. Dagligen kom en personlig assistent och dennes kund in på Ip 1:s arbetsplats.

*Dom var alltid så glada, jag ville också vara glad. Jag sa upp mig och sökte som personlig assistent och det var det bästa jag har gjort. Det var någon som frågade mig om vad jag skulle göra efter jag jobbat klart som assistent. (...) det här är ju det jag vill jobba med och skulle jag välja att plugga vidare skulle det vara till något inom den här branschen.*

### **Intervjuperson 2**

Intervjupersonen är 24 år och har arbetat som personlig assistent i 4 år och berättar att *Jag blev personlig assistent då jag inte hade något jobb efter gymnasiet det var en person som rekommenderade mig att söka som personlig assistent så jag gjorde det.* Ip 2 berättar att detta jobb bara är tillfälligt tills hen vet vad hen vill göra.

### **Intervjuperson 3**

Intervjupersonen är 32 år och har arbetat som personlig assistent i åtta år. Intervjupersonen berättar att: *Alltså, jag halkade bara in på det. Det var en granne till mig som tyckte jag skulle börja jobba hos den kunden hon jobbade hos och på den vägen är det. Det är verkligen ett superkul och givande jobb. Just nu studerar jag vid sidan av jobbet men tanken är att fortsätta jobba med något inom det här när jag är klar med skolan*

### **Intervjuperson 4**

Intervjupersonen är 52 år och har arbetat som personlig assistent i 12 år. Intervjupersonen berättar att: *Jag ville göra något annat, höll på att bli utbränd på mitt tidigare jobb. Nu trivs jag.*

### **Intervjuperson 5**

Intervjupersonen är 30 år och har arbetat som personlig assistent i sex år. Intervjupersonen berättar att: *“ Jag sökte jobb som personlig assistent under tiden jag studerade, lite extrapengar sådär. Men jag fastnade, tyckte så mycket om kunderna jag jobbade med så jag ville inte riktigt släppa det. Så även om jag nu har ett heltidsjobb så hoppar jag in extra ibland”*

## **Intervjuperson 6**

Intervjupersonen är 28 år och har arbetat som personlig assistent i tre år. Intervjupersonen berättar att: *Jag sökte som personlig assistent när jag blev arbetslös, jag tycker att det är ett givande jobb och det är roligt men jag ser det nog bara som tillfälligt*

### **5.2 Bemötande**

Ett bra bemötande enligt flera av intervjupersonerna innebär att vända sig direkt till den person som bokat tiden hos den professionella, i detta fall intervjupersonernas brukare. Det kan även vara att söka ögonkontakt eller ett ge ett vänligt leende till brukaren först för att sedan hälsa på assistenten. Våra intervjupersoner upplever dock att detta är något som brister hos många professionella inom sjukvård och myndigheter.

*Han tittade knappt åt min kunds håll (Ip 1)*

*Men han sitter ju där, varför säger du inte det till han (Ip 4)*

En av intervjupersonerna berättar om ett tillfälle då hen och hens brukare som sitter i rullstol besökt ett apotek. Intervjupersonen upplevde att personalen på apoteket tog för givet att brukare inte kunde tala eftersom han hade en personlig assistent med sig.

*När jag och min kund efter ett läkarbesök skulle hämta ut medicin på apoteket, jag lämnar fram legitimation, för han var ju med. Personalen ifrågasätter då och säger att dom ska ha fullmakt och jag säger då att, han är ju här och ska hämta ut sin medicin. Personalen säger då att förstår han att han är här? Jag blev jättearg då och säger till min kund, förstår du att du är här? (Ip1).*

Flera av intervjupersonerna redogör för ytterligare situationer där bemötandet inte upplevts bra. Brukaren tillskrivs av personalen att denne inte är att räkna med, vilket medför att individen kan få en känsla av att vara utesluten och inte välkommen i sammanhanget.

*Ett läkarbesök, en man, han var väldigt stressad. Han pratade mer med dom anhöriga som var med än med min kund. Och det gjorde att min kund kände att här når inte jag*

*fram, blev trött och irriterad och kände att nu vill inte jag vara kvar här mer och bara stängde av (Ip 4).*

En av intervjupersonerna berättade om ett möte med Försäkringskassan som hen och hens brukare upplevde som ett bra möte där brukaren kände att hon blev bemött på ett bra sätt. Enligt intervjupersonen tror hen att det lyckade mötet berodde på att handläggaren var nyexaminerad från högskolan och att utbildningarna ser annorlunda ut idag än vad de gjort tidigare. Men även att det pratats mer öppet om funktionsnedsättning samt att dessa individer är mer integrerade i samhället idag än för 20 år sedan.

*Min kund (...) hade Försäkringskassan på besök. Den här personen var ung och hade nog inte jobbat så länge, men hade ett helt annat tänk när det gäller att bemöta människor än vad den äldre generationen inom den här sektorn (...) Hon pratade till min kund, ställde enkla frågor och min kund svarade genom mig med hjälp av en kommunikationspärm. Hon ställde följdfrågor, men i början var det lite svårt då (...) både två och tre frågor på en gång och då blir det svårt för min kund att svara. Då får man bryta ner det lite grann, (...) börjar med den här frågan så då fick jag hjälpa till att styra det lite. Sen fattade hon vinken, det gjorde att hon fick tänka till lite grann. Det var ett sådant bra möte och min kund kände att dom var på samma nivå. Detta har jag inte upplevt tidigare utan då har det varit lite över huvudet (Ip 6)*

Att tidsaspekten är viktig för att skapa utrymme för kommunikation framgår i ovan nämnda citat. Brukaren får både tid att svara med hjälp av ett hjälpmedel, handläggaren visade att denne hade ett gediget intresse att förstå brukaren. Intervjupersonen möjliggjorde kommunikation genom att stötta handläggaren i hur hon skulle ställa frågor. Intervjupersonen samverkade till att brukaren kunde vara en aktiv del i diskussionen utefter sina egna förutsättningar.

### **5.3 Kommunikation**

I samtliga intervjuer framkom att intervjupersonerna upplevde brister hos handläggare i kunskap om kommunikationssätt med individer utan verbalt språk. Brister som lyfts fram

handlar inte bara om brist på kunskap av olika hjälpmedel, utan även om vikten att få utbildning kring detta.

*Hon var jättegullig, men hade ingen aning om hur man kommunicerar med någon som inte kan prata (Ip 2).*

*Ja kunskapen är ju dålig om olika kommunikationssätt, men det måste fram, ju mer vi kommer ut i samhället desto mer öppet kommer det att bli (Ip 4).*

Flera av intervjupersonerna tar upp sin roll utifrån yrkesrollen personlig assistent och att de i till viss del blir utsedda till att vara någon form av tolk. Intervjupersonerna upplever att deras brukare inte blir talade till utan att all form av kommunikation sker mellan handläggaren och dem.

*Men sen kan det vara jag som får föra kundens talan, jag blir som en tolk, men det är fortfarande viktigt att prata direkt till personen, jag är bara någons röst (Ip 3).*

*Det är ju som att om jag skulle sitta med dig och så sitter det någon bredvid dig och det är den jag sitter och frågar saker om dig, fast jag vet att du kan föra din talan fast inte genom ord utan andra metoder (Ip 1).*

Under intervjuerna framkom det att intervjupersonerna ansåg att ansvaret för en fungerande kommunikation ligger hos bägge parterna. Att intervjupersonen ska vara en tolkande funktion för att underlätta för handläggare att samtala med brukaren.

*Jag tror att lägga korten på bordet direkt, hon kommunicerar såhär, vid ett första möte, ja det gäller kanske vid ett andra möte också för de kan ju ha glömt mellan gångerna. Nu kommer vi att kommunicera genom det här hjälpmedlet, det får ta lite tid /.../ du får gärna sitta ner och inte röra dig så mycket eller hålla på med papper och penna och gärna försöka vara engagerad (Ip 2).*

En av intervjupersonerna berättar att många av de brukare hon arbetat med tar in informationen bättre om bilder används vid mötena. Intervjupersonen berättar även att



det är lättare för brukaren om mötet inleds med en kort genomgång av vad som kommer att beröras samt visa en bild på det ämne som mötet handlar om, till exempel en bild av skolan.

*Eller konkret visar vad man menar. Alltså förstärka frågan med bilder eller visa upp det man tänker göra (Ip 5)*

Intervjupersonerna berättar att alternativ kommunikation kan bestå av många olika lösningar till att nå förståelse för varandra. Till exempel kan bilder ifrån brukarens vardag underlätta att förmedla innebörden av samtalet, både för brukare och professionell. Det är kanske inte rimligt att utgå från att handläggare som inte träffar brukaren regelbundet har tillgång eller kunskap om detta. Men genom att visa att man är intresserad av att veta hur kommunikationen mellan den professionella och individen kan underlättas kommer man långt med menar intervjupersonerna.

*Det är ju mycket enklare om personalen frågar på vilket sätt han kommunicerar, då kan jag ju berätta det och det visar även att dom bryr sig och vill veta mer (Ip3)*

#### **5.4 Faktorer som påverkar bemötande och kommunikation**

Under temat faktorer som påverkar bemötande och kommunikation har vi identifierat några återkommande faktorer som tid, kunskap och kontinuitet.

##### **Tid**

Flera av intervjupersoner uppgav tid som en viktig faktor. Intervjupersonerna menade att det var för lite tid avsatt till möten, samt att handläggare inte tog hänsyn till att det tog längre tid för deras kunder att få fram det de ville säga och det gavs för lite tid för brukarna att processa den information som gavs från de professionella för att sedan kunna ge ett svar.

*Det kanske inte kommer ett svar direkt, såsom vi ger ett svar, det kan ta lite tid och ibland kan man behöva fråga igen eller omformulera sig så att kunden ska förstå frågan bättre (Ip 3).*

En av intervjupersonerna berättade att de ofta upplevde de professionella som stressade vilket hade en negativ påverkan på kunden. Utifrån detta skapas känslan hos kunden av att det inte var någon ide att ens försöka kommunicera då de inte fick gehör.

*Ett läkarbesök, en man, han var väldigt stressad. Han pratade mer med dom anhöriga som var med än med min kund. Och det gjorde att min kund kände att här når inte jag fram, blev trött och irriterad och kände att nu vill inte jag vara kvar här mer och bara stängde av (Ip 4).*

Intervjupersoner i studien uppgav att de trodde att brist på tid berodde på underbemanning inom sjukvården och för handläggarna inom LSS och Försäkringskassan. De menade att bristen på personal gjorde att den personal som fanns att tillgå hade allt för mycket att göra och därför inte kunde avsätta mer tid för deras kund.

*Alltså, man läser och ser på nyheterna om den höga arbetsbelastningen som personal inom den offentliga sektorn har och hur folk blir utbrända till höger och vänster. Inte konstigt att våra kunder varken får kontinuiteten eller den tid dom behöver (Ip3).*

En annan av intervjuperson säger så här:

*“Jag tror att dom har för mycket att göra och att det är för få som jobbar, man ska ju spara in på allt nu för tiden. Jag tror dom är så stressade, det går ju fortare att prata med mig än att vänta in min kund som tar längre tid på sig. Lite löpandebandprincipen, en in en ut liksom (Ip6).*

Intervjupersoner har gett fler exempel på att tiden är en begränsad tillgång i mötet med kunden. I vissa fall upplever intervjupersonerna att det inte finns intresse att försöka förstå kunden då det skulle innebära att mötet blir längre än vad verksamheten har utrymme för.

*Nä dom är inte intresserade av att veta hur min kund kommunicerar, dom vill att dom ska fort in för att bli färdig så att nästa patient kan komma in (Ip 4).*

Intervjupersoner upplever att fokus hamnar på att hålla den tidsgräns som är satt till varje besökare.

### **Kunskap**

En annan faktor som lyftes fram i intervjuerna var bristen på kunskap om kommunikation på alternativa sätt. Intervjupersonerna ger olika exempel på vad orsaken till detta kan vara och även vad de upplever som kan skapa förutsättningar för kommunikation med den undersökta målgruppen i framtiden.

*Jag tror kunskap om olika sätt att kommunicera inte är så stor, men på ett sätt förstår jag det, det finns ju så många olika sätt (Ip 1).*

*Jag tror att de faktorer som gör att det blir ett bra bemötande är att de yngre som utbildat sig nu, deras utbildning och deras syn på funktionsnedsättning ser annorlunda ut mot vad det gjorde förr (Ip 6).*

Flera intervjupersoner upplever att det saknas kunskap och utbildning om alternativ kommunikation. Intervjupersoner påtalar dock att det ändå skett en ändring i öppenheten kring kommunikations alternativ då utbildningar utvecklas utifrån att samhället blir mer upplyst om ämnet.

### **Kontinuitet**

Kontinuitet är ytterligare en faktor som intervjupersoner tar upp på olika sätt. Det har förtydligats att vår målgrupp har behov av att så långt det är möjligt, bör få träffa samma handläggare, detta för att både handläggare och individer i vår målgrupp ska få möjlighet att lära sig förstå varandra.

*Jag ser på min kund att hon tycker det är skönt att det är samma handläggare som förra gången, hon vet att handläggaren förstår hur hon kommunicerar. (Ip 2).*

*Det är tiden många gånger (...) dom ser ett namn på sin dataskärm, här kommer "Kalle Svensson" inrullande i rullstol och har dessutom en till person med sig, ha, oj, obekvämt för den här personen som tar emot, äh jag kör tänker han så att han får det här avklarat tror jag många gånger (Ip 1).*

En av intervjupersonerna gav ett exempel på en vardagssituation där bemötande sker kontinuerligt och upplevas av intervjuperson vara uppskattat av dennes brukare.

*Om vi tar apoteket där vi bor /.../ dom börjar ju lära sig min kund, dom är ju lite klämkläcka sådär. Dom pratar till min kund och det känns ju jätteroligt både för mig som assistent och sen ser jag på min kund, hon skiner upp och kan skratta. (Ip 4).*

I ovan nämnda citat finns ett tydligt samband om att kontinuitet i möten har en positiv inverkan på relation och kommunikation.

## 6. Analys

Genom att använda ett hermeneutiskt perspektiv fick vi möjlighet att bryta ner helheten till olika delar, i detta fall kommunikation och bemötande. Då vi fick möjlighet att endast koncentrera oss på bemötande och kommunikation kunde vi även urskilja en något spretig, men fortfarande tydlig helhetsbild kring just de utvalda komponenterna, en ny helhetsbild. De olika delarna har gett oss ny kunskap kring fenomenet funktionsnedsatta barn utan verbalt språk och dess kontakt med olika professioner

### 6.1 Analys av intervjumaterialet

Intervjupersonerna påtalar vikten av att vara engagerad i mötet med brukarna, att inte enbart lägga fokus på det som inte fungerar utan att se individen genom att visa intresse. Att tala direkt till individen skapar känsla av delaktighet och inflytande över den egna

situationen vilket vi kopplar till empowerment. Genom att känna sig delaktig och kunna påverka sin egen situation stärks självkänslan hos individen. Samtliga intervjupersoner i vår studie ger uttryck att bemötandet från professionella varierar, oavsett om det handlar om personal på apotek eller myndigheter. De beskriver att det i många situationer blir dem i egenskap av personlig assistent som personer vänder sig till istället för att rikta uppmärksamheten till individen. Utifrån olika aspekter på vad som upplevs påverka huruvida ett bemötande uppfattas som bra eller mindre bra kan skilja sig från person till person. Intervjupersonerna menar att bemötande inte är beroende på om individer kan uttrycka sig verbalt eller inte utan att det ska ske i vilket fall som helst.

Bemötandet kan förstärkas genom ögonkontakt, ett leende eller öppet, inbjudande kroppsspråk. Intervjupersonerna påpekar att det som är viktigt i ett bemötande var att individen blev bemött som vem som helst. Att de var den som blir hälsad på och den man vände sig till under mötet. Utifrån icke-verbal kommunikationsteori uppmärksammas individen genom att söka ögonkontakt och ha ett "öppet" kroppsspråk vilket bidrar till att individen känner sig sedd och delaktig (Nilsson & Waldemarson, 2016). Intervjupersoner i vår studie upplevde att detta inte alltid var något som efterlevdes utan att de professionella ofta talade "över huvudet" på brukarna genom att läkarna valde att tala till deras assistenter. Det framkom även av våra intervjuer att de professionella undvek ögonkontakt med brukarna. Enligt icke-verbal kommunikation kan man genom ögonen uttrycka vilja av att kommunicera. I ovan nämnda exempel av läkare som inte tar ögonkontakt kan det uppfattas som att denne är ointresserad av individen (Nilsson & Waldemarson, 2016). Detta redogörs även för i den tidigare forskning, i studien av Ziviani, et.al (2004) framkommer att det är viktigt att vara tydlig i mötet med individen. Att vända sig till individen i samtal och gärna att sammanfatta besöket för att förvissa sig om att individen förstått innebörden av det som framkommit under mötet. Utifrån empowerment teori relaterad till företräderskap syftas till att företräda individer i sociala situationer (Payne, 2008). Den personliga assistentens roll är bland annat att möjliggöra att dess brukare får ett bra bemötande oavsett det gäller en vardagssituation eller ett möte med professionella.

I Hostyn & Maes (2009) studie framkom, som vi redovisat under rubriken tidigare forskning, fyra viktiga faktorer som skapar förutsättning för kommunikation. Bland annat

påtalas vikten av ett öppet och intresserat bemötande, engagemang och så kallad turtagning vilket syftar på samspelet mellan personer när dessa kommunicerar med varandra. Även Brodin (2008) tar i sin studie upp frågan om hur turtagningen ser ut bland barn som har en flerfunktionsnedsättning och den vuxna. Hon påtalar att det är vanligt att den starkaste parten i samspelssituationer leder samtalet och tar sin tur, men även tar samtalspartners tur i turordningen. För en person med en flerfunktionsnedsättning tar det oftast längre tid att ta in det som sagts och sen processa informationen för att sedan kunna ge ett svar, risken är då stor att barnet förlorar sin tur i turtagningen. Brodin (2008) menar att barnens försök till turtagning oftast inte uppfattas av mottagaren och det kan göra att barnet känner att det inte är lönt att försöka och avstår därmed från att kommunicera. I våra egna intervjuer framkommer det att intervjupersonerna upplever att de professionella många gånger missar individernas försök till kommunikation eller helt enkelt ignorerar försöken. Detta kunde enligt intervjupersonerna bland annat bero på att de professionella inte hade tillräckligt med tid, var för stressade eller inte hade kunskap om alternativ kommunikation för att upptäcka individernas försök till att kommunicera. Vi tänker oss att den personliga assistenten blir som en företrädare som enligt empowermentbegreppet syftar till att stötta individer i beslutsfattanden och att vara företrädare i möten med sociala strukturer som har inverkan på individens livssituation. Syftet är att individen genom företrädaren får möjlighet att framföra sina intressen i sakfrågor och det innebär att individen skapar kontroll över sin situation och sitt liv. Ett företrädarskap ska resultera i att individen man hjälper får möjlighet till inflytande och delaktighet (Payne, 2008). Vi ser det som att det är den personlige assistenten genom sitt företrädarskap som ska se till att turtagningen fungerar mellan den professionella och brukaren. Det är den personliga assistentens roll att agera tolk, språkrör eller förmedlare av den alternativa kommunikationen. Den personliga assistenten möjliggör för brukaren att kommunicera då de intar rollen som företrädare där brukarna själva inte har möjlighet att göra sig förstådda.

Enligt Lindqvist (1999) påverkas bemötandet av de värderingar och den syn som samhället har på funktionshindrade. Inom empowerment-perspektivet uppmärksammas att den utsatta individen behöver göras medveten om att dennes syn på sig själv inte är densamma som samhällets syn på individen (Askheim, 2007). Genom att ge individen förutsättning att bli medveten om detta och på det sättet utjämna maktförhållandet.

Tidigare forskning tar upp att individer upplever maktlöshet då professionella inte involverar dem i möten (Shilling, Edwards, Rogers & Morris, 2012). För att få individer att känna sig involverade och ha makt över sin egen person kan ett förhållningssätt vara att ge individen utrymme att själv lösa sin situation. Moula (2009) menar att empowerment kan ses som en intention där individen anses vara expert på den egna situationen och genom att bli medvetna om problemen, finna lösningen. Icke-verbal kommunikation syftar till att kommunikation inte enbart består av talat språk. För att involvera individen i samtal och skapa en känsla av medbestämmande och kontroll över situationen är kroppsspråk, minspel och blickar en avgörande faktor. Enligt Nilsson och Waldemarsson (2016) är det avgörande för en person som saknar det verbala språket att det finns någon som kan se de icke-verbala kroppsspråket och tolka signaler och tecken. Detta är något de personliga assistenterna gör dagligen och blir experter på. I studien av Sharkey, et.al (2016) där professionella visade att de var införstådda att kommunikation i mötet med människor är viktigt, visade studien ändå på att den kunskapen inte användes i bemötandet med vår målgrupp. I den aktuella studien var det vårdpersonal som förde kommunikation med föräldrar och sedan förde informationen vidare till läkare. En anledning till att läkare valde bort att själva söka kunskap utifrån kommunikation med barnen uppgavs vara tidsbrist. Läkare i studien prioriterade att fokusera på diagnostisering. Detta framkommer även under de intervjuer vi gjort. Intervjupersoner i vår studie berättar att de professionella ofta upplevdes som stressade och inte gav brukaren tillräckligt med tid så att hen hade möjlighet att svara. Detta hade en negativ påverkan på brukarna som kände att det inte var lönt att försöka vara delaktig i samtalet då hen inte fick gehör för sina försök att kommunicera och valde då att ”stänga av”. Empowerment syftar till att hjälpa individerna att få makt över sin egen situation, vilket sedan kan leda till ökat självförtroende (Payne, 2008). Vidare menar Moula (2009) att man själv är expert på sin egen situation. Utifrån detta är det av största vikt att brukarna får möjlighet att både bli sedda men också få en chans att uttrycka sig, rent praktiskt borde det också vara en fördel att de professionella får se situationen ur brukarnas egna ögon då det är dem som ska behandlas/utredas etc. Brodin (2008) menar att ett barn med både fysiska och intellektuella funktionsnedsättningar behöver mer tid på sig för att få möjlighet att uttrycka det hen vill ha sagt. Är man för snabb med att tolka barnets försök till kommunikation där barnet gång på gång inte ges utrymme för respons kan på sikt leda till att barnet lär sig att vara hjälplös och beroende (Brodin, 2008). Då vår kommunikation

sker till stor del genom så kallad icke-verbal kommunikation (Eide & Eide 2007) innebär det att även om läkaren inte pratar direkt till barnet eller ger barnet utrymme att synas så kommunicerar fortfarande läkaren att barnets åsikter inte är viktiga.

Under de intervjuer vi genomförde framkom att kontinuitet gynnar kommunikation mellan brukare och professionell. Den professionella fick möjlighet att lära sig hur brukaren kommunicerar och brukaren fick förtroende att uttrycka sig. Intervjupersonerna upplevde att brukarna blev tryggare och mer avslappnade då det var en och samma person de träffade. Intervjupersonerna upplevde att kunskap om alternativ kommunikation inte är utbredd bland de professionella som arbetar med den valda målgruppen. De professionella i den tidigare forskning vi tagit del av menade att en anledning till bristande kunskap var att det inte fanns utrymme för utbildning vare sig tidsmässigt eller ekonomiskt. I Prynallt-Jones et. al (2018) studie påtalar de socialarbetare som intervjuas att de har bristande kunskap i AKK. I studien kopplas detta främst till att det är brist inom yrkesutbildningen kring ämnet. Vilket till viss del framkommer även i vår egen studie. Intervjupersoner i vår studie hade till viss del upplevelser av att bland de yngre professionella, eller nyexaminerade, finns en större kunskap att använda sig av hjälpmedel i kommunikation med vår valda målgrupp. Det lyftes även fram i vår egen studie att uppfattningen om att yngre, eller nytexaminerade, handläggare i större del har kunskap om funktionsnedsättningar. Vilket vi tror ledde till att tidsutrymme i mötet med brukaren var större. Att miljö kan ha en inverkan på individer framgår i icke-verbal kommunikation teorin, vi tänker oss att de handläggare som till största delen förlägger besök och möten i brukarens hem där brukaren är trygg, skapar förutsättningar för kommunikation. Detta kan dessutom bidra till empowerment utifrån att begreppet syftar till att skapa rätt förhållande för individen så att denna kan stå i centrum och ha förutsättningar till egna val och mål (Askheim, 2007).

## 7. Slutsatser och diskussion

I detta kapitel sammanfattar vi vårt resultat och därmed besvaras studiens frågeställningar. Resultatet diskuteras i relation till tidigare forskning. Syftet med uppsatsen är att belysa hur bemötandet ser ut mellan vår valda målgrupp och försäkringskassan, sjukvården, socialtjänsten och LSS-handläggare. I kapitlet kommer vi



benämna vår målgrupp utifrån begreppet “brukare” eller “individer”. Försäkringskassan, sjukvården, socialtjänsten, LSS-handläggare kommer vi i detta kapitel benämna som “professionella” Vi har genomfört en kvalitativ studie där det övergripande syftet var att belysa hur mötet mellan barn med flerfunktionshinder som saknar verbal kommunikation och myndigheter kan se ut. Studien har fokuserat på begreppen *bemötande, kommunikation och faktorer*. Analysen har skett utifrån empowerment teori, icke-verbal kommunikationsteori samt tidigare forskning.

Utifrån vår första frågeställning; *Hur upplever personliga assistenter att deras brukare blir bemötta i mötet med Försäkringskassan, sjukvården, Socialtjänsten och LSS-handläggare* konstaterade vi att våra intervjupersoner ofta upplevde att det talades till dem och inte till deras brukare. Intervjupersonerna i studien upplever att deras brukare i möten med handläggare eller sjukvård inte blir lyssnade på. Brukarna upplevs inte få det tidsutrymme de behöver för att få möjligheten uttrycka sin åsikt utifrån den egna förmågan. Dessutom påtalas behovet av att skapa förutsättningar för ett bra möte där individen blir bemött på ett jämlikt sätt. Det är viktigt att bemöta brukarna på samma sätt som vem som helst och inte bara se personen som en individ med funktionshinder. De personliga assistenternas roll blir i dessa situationer att vara företrädare för brukaren (Payne, 2008). Empowerment teorin påtalar att företräderskapet innebär att denne ska skapa möjlighet för individen att framföra sina intressen i sakfrågor. Genom detta skapas en förutsättning för individen att ha kontroll över sin egen situation (Payne, 2008). Respekt och ödmjukhet inför individen är också förutsättningar för ett bra bemötande. Tidsbrist att ge förutsättning och även kunskapsbrist om alternativ till verbal kommunikation var något som intervjupersonerna upplevde och som var ett återkommande tema hos samtliga. Den tidigare forskning vi tagit del av samt i vår egen studie framkommer i intervjuerna att det finns ett behov av bra bemötande, kommunikation och delaktighet. För att besvara frågeställningen om handläggare inom Försäkringskassa, sjukvård och LSS har förutsättningar att bemöta vår målgrupps behov av kommunikation behövs lite mer förklaring. Vi tror att på grund av hög arbetsbelastning har inte handläggare möjlighet att tillgodose målgruppens behov till fullo. Vi vill belysa att det vid intervjuerna framkom olika faktorer som på något sätt påverkar möjlighet till bemötande och kommunikation, tid och kunskap. Vi tror att det stora ärendeantal som handläggarna axlar är en stor faktor till tidsbristen där ärenden prioriterar sig själva utifrån

hur akut det anses vara. På grund av detta anser vi att det kan finnas risker att vår målgrupp blir alltmer bortprioriterad då det inte finns tidsutrymme för handläggare att få kunskap om enskilda individers sätt att kommunicera. Kommunikationen sköts istället genom individens personliga assistent för att spara tid. Det kan tyckas enkelt att uppmärksamma myndighetspersoner på att ta detta i beaktning i möten med individer. Det framkommer dock att förutsättningar saknas för att ge utbildning utifrån ekonomi och tidsbrist inom såväl enskilda företag som inom myndigheter och högre utbildningar.

Utifrån vår studies andra frågeställning; *Vilka faktorer upplever personliga assistenter bidrar till att brukare får möjlighet till kommunikation och samspel i mötet med Försäkringskassan, sjukvården, Socialtjänsten och LSS-handläggare?* har vi uppmärksammat att samtliga av intervjupersonerna upplever att grunden för att skapa förutsättningar till en tillfredsställande kommunikation är ett bra bemötande. Utifrån intervjupersonernas beskrivningar har vi uppfattat att de har god erfarenhet av när deras brukare träffat samma handläggare några gånger. Upplevelsen är bland annat att detta underlättar kommunikation mellan brukaren och handläggare, då handläggaren ges möjlighet att få en förståelse för hur individen kommunicerar. Personliga assistenter i vår intervju upplevde att det råder brist på kunskap för alternativ kommunikation bland såväl sjukvård och handläggare inom olika myndigheter. En anledning till detta uppfattar våra intervjupersoner bland annat bero på tidsbrist. Tidsbrist framgår även i den tidigare forskning som vi tagit del av inför denna studie som en faktor. I den tidigare forskning som vi använt i vår studie, upplevde handläggare ärende-antalet ofta var för högt mot vad som de ansåg skäligt för enskilda handläggare att hantera. Handläggare uttryckte även att de till viss del inte hade den kunskap som krävdes vilket också kopplas till bristen på tid. Handläggare upplevde att det inte fanns tidsutrymme för utbildning. Vår reflektion är att handläggare upplever tidsbrist som en faktor till att bemötandet med vår målgrupp inte blir bra, likt det de personliga assistenterna tar upp. Vi har även reflekterat över att det i studien av Prynallt-Jones et.al (2018) framkommer att bristen på utbildning i kommunikation är kopplat till tidsbrist men även ekonomiska aspekter hos arbetsgivare.

I studien gjord av Prynallt-Jones, et. al (2018) med syfte att undersöka socialarbetares upplevelse av mötet med barn med flerfunktionsnedsättning som saknar verbalt språk,

framkom att socialarbetare i vissa fall upplevde att föräldrar eller de som vårdar barnet inte uppskattade socialarbetarnas försök till relationsskapande med barnet.

Något vi uppmärksammat i vår egen studie är att våra intervjupersoner ofta upplever att det är handläggaren eller vårdpersonal som inte visar intresse för att skapa en kommunikation utan att dessa främst fokuserar på samtalet med de andra personer som är med under mötet. Utifrån icke-verbala kommunikationsteorin finns ett flertal sätt att skapa relation och delaktighet med individer utan verbal kommunikation.

En förutsättning för bra bemötande utifrån den forskning vi tagit del av och de intervjuer vi utfört är inte enbart beroende på huruvida någon har tid, det finns många andra faktorer som spelar in för att individen ska uppleva att mötet blir bra. Till exempel att handläggare aktivt tar ögonkontakt med individen, samtalar och fokuserar sina frågor riktade till individen (Eide & Eide, 2007). I och med att använda sig av de enkla råden kan handläggare undvika att individen uppfattar att det talas "över huvudet". Dessutom är en känd, avslappnad miljö en viktig faktor för vår målgrupp (jfr.Prynallt-Jones et.al, 2018). Vad som är en avslappnad miljö är såklart olika för individ till individ. Ett alternativ kan vara att erbjuda hembesök i större utsträckning än vad det görs idag. En förutsättning för detta kan vara utökad tid för handläggning och färre ärenden per handläggare. Önskvärt är också bredare utbildning kring alternativ kommunikation för de professionella som arbetar med målgruppen.

## **7.1 Metoddiskussion**

Vi har valt att göra vår studie utifrån kvalitativ metod som är halvstrukturerad vilket innebär att det finns större svårigheter att replikera den än om vi valt att utgå ifrån en kvantitativ metod, detta är vi är medvetna om. Därför försökte vi synliggöra vårt tillvägagångssätt och dess genomförande genom hela arbetet. Den kvalitativa metoden är lämplig då den belyser syftet med vår studie av de personliga assistenters upplevelser av hur bemötandet och delaktigheten ser ut för deras brukare i mötet med försäkringskassa, sjukvård och LSS-handläggare. Intervjuerna förbereddes noggrant och vi genomförde en provintervju för att säkerställa att våra frågor var relevanta för vår studies syfte. Intervjuerna valde vi att göra hemma hos respondenterna, då de själva valt intervjuplats. Vi upplevde att respondenterna var öppna och delade med sig av sina erfarenheter. I vårt urval var det viktigt att ha respondenter med varierande arbetserfarenhet av yrket utifrån år som yrkesaktiva. Detta eftersom vi ville få en så tydlig bild av upplevelser över tid för

att inte få en ojämn fördelning då detta kan påverka arbetets resultat, validitet och reliabilitet. Vi valde att ha personliga assistenter som yrkesgrupp i vår studie då de har i uppgift att vara ställföreträdare för vår målgrupp. En nackdel med vårt urval av personliga assistenter är att den första intervjuperson valdes ut av en enhetschef och inte slumpmässigt eller utifrån fler kriterier än att personen skulle arbeta som personlig assistent åt en individ i vår valda målgrupp. Detta kan ha påverkat vårt resultat vilket vi är medvetna om. Vi har dessutom valt att inte intervjua föräldrar då studien syftar till att endast belysa personliga assistenters upplevelser av bemötande och kommunikation mellan professionella yrkesgrupper och funktionsnedsatta barn utan verbal kommunikation. Vi valde bort att intervjua individer ur vår målgrupp, detta på grund av tidsbrist samt egen bristande kunskap om alternativ kommunikation. På grund av tidsbrist valde vi dessutom bort att fokusera på barnperspektivet vilket vi är medvetna om hade varit en intressant vinkel att ta med.

## **7.2 Förslag till vidare forskning**

Då mycket av problematiken kring kommunikation och bemötande verkar finnas i samarbetet eller avsaknaden av samarbete mellan professionella skulle en studie på hur samarbetet skulle kunna utvecklas vara gynnsamt. Även en undersökning kring hur professionella och personliga assistenter kan samarbeta för att förbättra förutsättningarna för bemötande och kommunikation för vår målgrupp. Under arbetet med vår studie slogs vi många gånger av tanken att det skulle vara intressant och givande att även få barnets perspektiv, hur de blir bemötta av de professionella, hur de upplever att de skulle vilja bli bemötta och kommunicerade med. När barnkonventionen blir lag 2020 så skulle det vara intressant att göra en liknande studie där man jämför resultatet med vårt för att undersöka utvecklingen av bemötandet av vår målgrupp.

## Referenslista

Assistanskollen

<https://assistanskoll.se/Om-personlig-assistans.html>. Hämtad 2018-06-25

Askheim, O. P., Starrin, B., & Winqvist, T. (2007). *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerup, 2007

Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Brodin, J. (2008). *Att tolka barns signaler: lek och kommunikation hos barn med flerfunktionshinder*. Malmö

Dahmström, K. (1996). *Från datainsamling till rapport- att göra en statistisk undersökning*. Lund:

Ds 2008:23. *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer. Från:  
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/10/19/18/516a2b36.pdf>

Eide, T., Eide, H., Kärnekull, B., & Kärnekull, E. (2006). *Kommunikation i praktiken: relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg*. Malmö: Liber, 2006

Esaiasson, Peter m.fl. (2012). *Metodpraktikan: Konsten att studera samhälle, individ och marknad*. 2: a uppl. Stockholm: Norstedts juridik.

Fäldt, A., Nilsson, L., Wiig, E. (2015). *Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK) för personer med kommunikationssvårigheter*. Hämtad: 2018-03-21  
<http://www.lul.se/sv/Kampanjwebbar/Infoteket/Funktionsnedsattningar/Sprak--och-kommunikationsproblem/Alternativ-och-Kompletterande-Kommunikation-AKK-for-personer-med-kommunikationssvarigheter/>

Gillham, B. (2008), *Forskningsintervjun: Tekniker och genomförande*. Malmö: Studentlitteratur

Heister Trygg B, Andersson I, Hardenstedt L, Sigurd Pilesjö M. *Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) i teori och praktik. Första upplagan*. Vällingby: Handikappinstitutet; 1998.

Henriksson, B & Månsson, S-A (1996), Deltagande observation. Kapitel i Svensson, Per-Gunnar & Starrin, Bengt (red), *Kvalitativa studier i teori och praktik* (s.11–51). Lund: Studentlitteratur

Holme, Idar Mange & Solvang, Bernt Krohn (1991), *Forskningsmetodik - om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur

Hostyn, I., & Maes, B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: A literature review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(4), 296–312.

Kvale, S., Brinkmann, S., & Torhell, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund : Studentlitteratur, 2014.

Larsson, S., Lilja, J. & Mannheimer, K. (2005). *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Studentlitteratur:Lund

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)

Moula, Alireza (red.) (2009), *Empowermentorienterat socialt arbete*. Lund:studentlitteratur

Nationalencyklopedin, personlig assistent.

<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/personlig-assistent>. Hämtad: 2018-08-19

Nilsson, B., & Waldemarson, A. (2016). *Kommunikation : samspel mellan människor*. Lund : Studentlitteratur, 2016 (Malmö : Holmbergs).

Olsson, Henry & Sörensen, Stefan (2001), *Forskningsprocessen, kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB.

Unicef

<https://unicef.se/barnkonventionen> Hämtad: 2018-08-23

Prop. 1992/93:159 om stöd och service för vissa funktionshindrade.

<http://data.riksdagen.se/fil/1B206C4B-E466-473B-AD84-0E1D9C87B719> Hämtad: 2018-08-01

Prop. 1999/2000:79 Från patient till medborgare - en nationell handlingsplan för handikappolitiken.

<https://www.regeringen.se/contentassets/adb03bff122c45f6bcf5a51f01060f52/-fran-patient-till-medborgare---en-nationell-handlingsplan-for-handikappolitiken>

Prynallt-Jones, K. A., Carey, M., & Doherty, P. (2018). Barriers Facing Social Workers Undertaking Direct Work with Children and Young People with a Learning Disability Who Communicate Using Non-Verbal Methods. *British Journal of Social Work*, 48(1), 88–105.

Payne, M. (2008) *Modern teoribildning i socialt arbete*. Stockholm: Natur & Kultur

Sharkey, S., Lloyd, C., Logan, S., Morris, C., Tomlinson, R., Thomas, E., & Martin, A. (2016). Communicating with disabled children when inpatients: Barriers and facilitators identified by parents and professionals in a qualitative study. *Health Expectations*, 19(3), 738–750.

SFS 1993:387. *Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade*. Stockholm: Regeringskansliet

Shilling, V., Edwards, V., Rogers, M. & Morris, C. (2012). The experience of disabled children as inpatients: a structured review and synthesis of qualitative studies reporting

the views of children, parents and professionals. *Child: care, health and development*, 38 (6): 778– 788.

Silverman, David (2000), *Doing qualitative research. A practical handbook*. California: Thousand Oaks.

Socialstyrelsen (2011)

Bemötanden <http://www.kunskapsguiden.se/aldre/Teman/Bemotande/Sidor/default.aspx>.

SÖ 2008: 26. *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*, från riksdagen. Hämtad 2018-03-21

<http://www.regeringen.se/49ce86/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/funktionshinder/so-2008-26.pdf>

Region Uppsala

<http://www.lul.se/sv/Kampanjwebbar/Infoteket/Funktionsnedsattningar/Utvecklingsstoring1/Vad-ar-utvecklingsstoring/> Hämtad: 2018-04-05

Wibeck, V. (2000), Fokusgrupper. *Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur

Widerberg, K. (2002), *Kvalitativ forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur

1177 vårdguiden

<https://www.1177.se/Gavleborg/Regler-och-rattigheter/Lagen-om-stod-och-service-till-vissa-funktionshindrade---LSS/> Hämtad: 2018-09-09



## **Bilaga**

### Bilaga 1: Informationsbrev till dig som informant

Hej!

Vi är två studenter som går socionomprogrammet på Högskolan i Gävle, vi ska nu under våren skriva vårt examensarbete. Vårt syfte med uppsatsen är att undersöka din, i rollen som personlig assistent, upplevelse av hur professionella i form av försäkringskassan, sjukvården, socialtjänsten, LSS-handläggare bemöter och kommunicerar med din brukare.

Vi önskar att du som tar del av detta brev kan tänka dig att ställa upp på en intervju angående berörda syfte. Din medverkan är självklart frivillig och du kan när som helst välja att avsluta. Vi kommer att spela in intervjun men kommer att radera inspelningar efter att vi analyserat dem. Din medverkan är anonym och inga personuppgifter kommer att publiceras i vårt färdiga arbete.

Med vänlig hälsning

Catrin Rosell

070-5651442

Matilda Aedel

070-7306262

Sven Trygged

Handledare

sven.trygged@hig.se

## **Bilaga**

Bilaga 2: Intervjuguide för personliga assistenter

Inledande frågor

Hur länge har du arbetat som assistent?

Bemötande

Vad anser du är viktigt i bemötandet av personer med en funktionsnedsättning som delvis eller helt saknar verbalt språk?

Kan du berätta om ett möte där du tycker att ni blev bemött på ett bra sätt?

Varför var det bra?

Kan du berätta om ett möte där du tycker att ni blev bemötta på ett mindre bra sätt?

Varför var det mindre bra?

Vad är din roll under mötet?

Kommunikation

Hur kommunicerar de professionella med din brukare?

Hur ser kunskapen ut om kommunikation på de ställen du följt med din brukare?  
Skiljer dom sig åt?

