



Institutionen för vårdvetenskap och sociologi

Självbestämmande hos brukare
- utifrån personliga assistenters upplevelser

Cecilia Söderman och Susanne Wikström
Juni 08

C-uppsats
15 HP

Sociala Omsorgsprogrammet
Handledare: Julian Ilicki
Examinator: Johan Kejerfors

Sammanfattning

Syftet med denna uppsats var att undersöka hur personliga assistenter upplever att de ger brukare självbestämmande. Vad som framkom var att de personliga assistenterna vi samtalat med, anser att de i stor utsträckning ger sina brukare självbestämmande, men att de i vissa situationer inte har möjlighet att ge brukaren självbestämmande. Enligt 1994 års handikappsreforms huvudmål skall brukaren ha självbestämmande och inflytande över sitt eget liv och kunna delta i samhället på lika villkor som alla andra medborgare, vilket skulle kunna uppnås med hjälp av en personlig assistent. LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, 1993:387) har bidragit till att detta är möjligt för brukarna. De personliga assistenterna anser det vara problematiskt då LSS, vilken är en rättighetslag, krockar med Arbetsmiljölagstiftningen.

Sökord: Självbestämmande – personlig assistent – assistans – LSS

Innehållsförteckning

Förord	4
1. Inledning	5
1.1 Bakgrund	5
1.1.1 Historik.....	5
1.1.2 LSS och LASS	6
1.1.3 Personlig assistent	7
1.1.4 LSS – kommittén.....	7
1.1.5 Arbetsmiljölagen	7
1.2 Problemformulering	7
1.3 Syfte	7
1.4 Frågeställningar	8
1.5 Begränsningar.....	8
2. Tidigare forskning	9
2.1 Självbestämmandebegreppet	9
2.2 Personlig assistans.....	9
2.3 Empati	10
2.4 Makt - hjälp och empowerment	11
2.5 Förändringar av förutsättningar för personliga assistenter.....	11
2.6 Brukares upplevelser av bemötande från personliga assistenter	11
2.7 Brukarnas upplevelser av LSS	12
3. Teoretiskt angreppssätt	13
4. Metod	15
4.1 Metodval.....	15
4.2 Urval.....	15
4.3 Genomförande	15
4.4 Etiska överväganden	16
4.5 Metoddiskussion.....	16
5. Resultat	17
5.1 Presentation av IP.....	17
5.2 Vad innebär yrket för de personliga assistenterna?.....	18
5.3 Vad innebär brukarens självbestämmande för de personliga assistenterna?.....	18
5.4 Vilka problem kan det finnas i samband med brukarens självbestämmande?.....	19
5.5 Var går gränsen för personliga assistenter?.....	20
5.6 Upplever de att de ger brukaren självbestämmande?.....	20
6. Analys	22
6.1 Yrket personlig assistent	22
6.2 Innebörd av självbestämmande	23
6.3 Problem med självbestämmande	23
6.4 Gränser för självbestämmande	24
6.5 Upplevelser av självbestämmande	24
7. Slutdiskussion	25
Litteraturförteckning	26
Bilaga 1	28

Förord

Denna C-uppsats har för oss författare inneburit en spännande resa genom sökningar i litteratur, rapporter och intervjuer. En resa som har inneburit både nedgångar och uppgångar i såväl motivation som våra humör. Från att vara tämligen ojämn i våra erfarenheter i detta område så har författandet av denna uppsatts lett till vi nu är lika mycket lärda inom området och har även fått en ny insikt i detta vad brukarens självbestämmande innebär för yrkesrollen personliga assistenter.

Vi vill först och främst rikta ett stort tack till våra fem informanter för att ni vill öppna en stor dörr till era arbetsituationer som gjorde att vi fick en inblick i detta ämne, självbestämmande hos brukaren. Vi vill även tacka enhetscheferna på LSS som hjälpte oss med att ta fram dessa informanter och att de var så positiva och hjälpsamma, vilket bidragit till att vårt arbete med uppsatsen underlättades och kändes helt rätt från början. Ett till stort tack till vår handledare Julian Illicki som har hela tiden stöttat oss och gett oss förslag på hur vårt arbete skulle framskriva.

Sist men inte minst vill vi tacka våra familjer som har stått ut med vår frånvaro under arbetets gång.

1. Inledning

Att ha tillgång till personlig assistent för individer med funktionshinder är en relativt ny företeelse. 1994 kom en ny lag, Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Denna lag omfattar tio individinriktade rättigheter, varav en är personlig assistans. LSS är en rättighetslag som ger individer rätt att utifrån sina egna behov söka personlig assistans i upp till 20 timmar per vecka. Samma år kom Lagen (1993:389) om assistansersättning (LASS) vilken är en kompletterande lag till LSS. Denna lag träder i kraft om brukaren är i behov av personlig assistans mer än 20 timmar per vecka. Skälet till att personlig assistans uppstod var att öka den funktionshindrades möjligheter till att leva ett självständigt liv. Det är brukaren själv som skall styra sin vardag och styra över sitt liv. Dessa lagar har inneburit stora förändringar och frihet för individer med funktionshinder. Tidigare var dessa individer beroende av hemtjänst, vilket kunde begränsa deras självbestämmande (Fagerlund & Frisk, 2003).

Den personliga assistentens arbetsplats är brukarens hem (SOU 2005:100). Detta kräver av den personliga assistenten att han eller hon måste vara medveten om var gränsen går mellan den privata och den professionella yrkesrollen. Den personliga assistenten kan ställas inför situationer där denne måste besluta vad som är acceptabelt och vad som inte är det, ur såväl yrkessynpunkt som etisk synpunkt. Det kan ibland vara svårt att avgöra vad som ingår i den beviljade insatsen och vad som inte gör det (Ibid.).

En av oss författare har lång erfarenhet av personlig assistans och har arbetet inom omvårdnadsförvaltningen till och från i 15 år. De senaste 5 åren har hon arbetet som personlig assistent och har genom detta en förförståelse som vi är väl medvetna om. Den andre av oss har, förutom 10 veckors praktik via högskolan, knappt någon erfarenhet alls kring att arbeta som personlig assistent och bär därmed nästan ingen yrkesmässig förförståelse med sig. Vi ser en styrka i att gå in i denna undersökning med så skilda erfarenheter kring ämnet. Genom yrkeserfarenhet har vi upptäckt att personliga assistenter emellanåt har svårt att ge sina brukare självbestämmande. Detta har väckt vår nyfikenhet på området självbestämmande, sett ur personliga assistenters perspektiv. Vi vill med denna uppsats undersöka i vilka sammanhang personliga assistenter ger självbestämmande och i vilka sammanhang de inte gör det.

1.1 Bakgrund

Enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) har kommunen det yttersta ansvaret för att invånarna får den hjälp och det stöd de behöver. Där regleras även kommunens skyldighet att främja invånarnas sociala och ekonomiska trygghet, jämlikhet i levnadsvillkoren samt att invånarna aktivt kan delta i samhället. När SoL inte kan erbjuda tillräckligt med stöd för den funktionshindrade skall LSS och LASS träda in, för att försäkra den funktionshindrade goda levnadsvillkor (Bergstrand, 2005).

1.1.1 Historik

Personlig assistent betyder enligt Svenska Akademiens ordbok; *person som biträder*. Personlig assistent är en relativt ny yrkeskategori. När det två nya lagarna, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och lagen om assistansersättning (LASS) trädde i kraft den 1 januari 1994, lagstiftades yrket personlig assistent (Dehlin, 1997). En person som har haft en viktig roll för uppkomsten av personliga assistenter i Sverige är Adolf Ratzka.

Ratzka studerade i USA där han kom i kontakt med den amerikanska Independent Living rörelsen. Begreppet personlig assistent infördes till Sverige genom denna rörelse med utgångspunkt från de funktionshindrades egen vilja om rätten att själv få bestämma över sin egen livssituation. Ratzka ordnade seminarier, där representanter från USA informerade om Independent Living. På så sätt bildades Stockholms läns Independent Living förening (STIL) 1984. Stockholmskooperativet startade ett STIL-projekt och en utvärdering av projektet för att undersöka hur stort behovet var för medlemmarna att själva få anställa personliga assistenter efter deras egen livssituation och behov. Utvärderingarna uppmärksammades politiskt vilket resulterade i att riksdagen fattade beslut om en ny rättighetslag LSS och LASS vid årsskiftet 1993/1994 (Gough, 1994). LSS och LASS ersatte bland annat de tidigare lagarna omsorgslagen (1985:568) och elevhemslagen (1965:136) (Dehlin, 1997) och de kan ses som ett resultat av den stora handikapputredningen som pågick mellan 1989 till 1992. Det var denna utredning som resulterade i dessa två nya lagar (Bergstrand, 2005).

1.1.2 LSS och LASS

LSS är en rättighetslag som finns utöver andra lagar, såsom hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och socialtjänstlagen (SoL). Den kallas även för en pluslag på grund av att den även kan ses som en kompletteringslag till de andra lagarna, SoL och HSL. Den träder in när de andra lagstiftningarna inte är tillräckliga för att försäkra den funktionshindrade goda levnadsvillkor. Syftet med lagen är att underlätta individers rätt till jämlikhet och delaktighet i samhällslivet. LSS har sex bärande principer vilka är: självbestämmande, inflytande, tillgänglighet, delaktighet, kontinuitet samt helhetssyn. För att omfattas av lagarna LSS och LASS, måste man tillhöra någon av de tre personkretsarna som finns under 1 § i LSS. Personer med funktionshinder ansöker själva om stöd i sin respektive kommun. Om den funktionshindrade får avslag på sin ansökan från kommunens handläggare, har han/hon rätt att överklaga beslutet till länsrätten, enligt 27 § (Bergstrand, 2005).

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)
Inledande bestämmelser: (cit. i Bergstrand, 2005:12)

”1 § *Denna lag innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och service åt personer*

1. *med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,*
2. *med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller*
3. *med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder 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 och service.”*

LSS har 10 olika paragrafer och under 9:2 § hittar man information om stödet personlig assistans, vilken anses av många vara den viktigaste insatsen i LSS (Bergstrand, 2005).

Enligt definitionen i lagen är personlig assistans ett personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal individer, åt den person som har ett funktionshinder och behöver hjälp med sina grundläggande behov i livet (Assistanskommittén, 2004). För att få personlig assistent krävs det att den sökande har behov av hjälp med de grundläggande behoven vilka enligt 9:2 § LSS är: personlig hygien, klä av sig, klä på sig och kunna kommunicera med andra. Kommunen har ett huvudansvar för den personliga assistansen, det vill säga det första 20 timmarna i veckan. Om de grundläggande stödbehoven motsvarar minst 20 timmar per vecka i genomsnitt är man berättigad till assistansersättning (LASS), som betalas ut av

försäkringskassan (staten) (Bergstrand, 2005). Målet med Personlig assistans är att individer som omfattas av lagen skall få leva som alla andra i samhället som inte har ett funktionshinder, känna delaktighet och jämlikhet med alla i samhället (Dehlin, 1997, Bergstrand, 2005).

1.1.3 Personlig assistent

Dehlins (1997) och Bruséns (2007) beskrivning av yrket personlig assistent är att assistenten skall vara brukarens armar och ben, ett redskap, en tyst skygga som smälter in i bakgrunden och brukarens kompletterande hjärna och omdöme i de situationer där det behövs. Den personliga assistenten skall även vara självständig, flexibel, ansvarsfull och lyhörd. Allt detta är en svår balansgång att gå för den personliga assistenten (Ibid.). En personlig assistent kan vara anställd av kommunen, av en privat anordnare, av en ekonomisk förening eller av brukaren själv (Gough & Modig, 1995).

1.1.4 LSS – kommittén

Vid ett regeringsammansammanträde (Assistans kommittén, 2007) sommaren 2004, beslutades det att en kommitté skulle tillsättas för att göra en bred översyn av lagens insats personlig assistans och dess effekt. Ett av syftena var att minska kostnadsutvecklingen, vilken har ökat markant för kommunerna. Under åren har kommittén lämnat in tilläggsdirektiv som bland annat har inneburit att utredningen har utökats till att hela LSS skall utvärderas, för att se om lagen fungerar som redskap för den nationella handlingsplanen (Ibid.).

1.1.5 Arbetsmiljölagen

Arbetsmiljölagen (AML), 3 kap 1a §, föreskriver att arbetsgivaren och arbetstagaren skall samverka om de åtgärder som behöver vidtas för att uppfylla kraven på en god arbetsmiljö. I 3 kap 2 § står det att arbetsgivaren skall vidta alla åtgärder som behövs för att förebygga att arbetstagaren utsätts för ohälsa eller olycksfall i arbetet. Arbetsgivaren skall särskilt beakta om arbetstagaren utför arbetet ensam (Gregow, 2006).

1.2 Problemformulering

I dagens samhälle är självbestämmande en självklarhet och en mänsklig rättighet. Om man ser till individer som är i behov av personlig assistans, är självbestämmandet inte lika självklart enligt vår egen yrkeserfarenhet. Detta är något som väckt vårt intresse och ett ämnesområde som vi vill utforska. Vi vill undersöka personliga assistenters upplevelser av självbestämmande när det gäller deras brukare.

1.3 Syfte

Syftet med denna uppsats är att undersöka hur personliga assistenter beskriver att de upplever att de ger brukare självbestämmande.

1.4 Frågeställningar

1. Hur tolkas begreppet självbestämmande ur både forskningsaspekt och ur personliga assistenters aspekt?
2. Var går gränsen för vad som är acceptabelt och oacceptabelt att göra enligt personliga assistenter?
3. I vilken utsträckning upplever personliga assistenter att de ger brukaren självbestämmande?

1.5 Begränsningar

I vår uppsats har vi valt att kalla individerna i behov av personlig assistans för brukare. Det finns en mängd andra begrepp som används i Sverige men vi har valt brukare på grund av att det är det begreppet som används i den kommun där vi utfört vår studie. Vi har i vår undersökning valt att intervjua fem personliga assistenter. Denna avgränsning gjordes för att få ett hanterligt underlag. Nackdelen kan vara att underlaget är för litet för att kunna tolka på ett bra sätt.

Vi har valt att intervjua personliga assistenter som arbetar med brukare som har ett betydande hjälpbehov. Detta för att se hur de personliga assistenterna upplever att de ger sina brukare självbestämmande då de är i stort behov av hjälp. Slumpen gjorde att alla fem informanter befann sig i ungefärlig samma ålder. Fyra av dem har innehaft detta yrke en relativt kort period medan den femte arbetat som personlig assistent en längre tid. Fyra av informanterna har arbetat inom helt olika yrkeskategorier tidigare medan en av informanterna har arbetat inom vården i många år. Det visade sig även att de två män som deltog i våra intervjuer båda arbetat som sjukvårdare i det militära.

2. Tidigare forskning

I detta kapitel kommer vi att ta upp aktuell forskning vi funnit i litteratur, rapporter, tidskrifter och på Internet.

2.1 Självbestämmandebegreppet

Enligt LSS 6 § innebär självbestämmande hos personer med funktionshinder följande: (cit. i Bergstrand, 2005:19)

”Verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde skall i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges”.

Enligt Lindehag och Lindberg (1994) är självbestämmande när varje individ kan påverka sin egen situation, från mindre vardagliga saker till större beslut.

Enligt Wehmeyer (1998) anser många att personer med betydande funktionsnedsättningar inte behöver ha något självbestämmande. En bidragande orsak till detta kan enligt författaren vara att innebörden av ordet självbestämmande inte är tydligt definierat, det har olika innebörd i olika sammanhang. Man kan använda det som antingen ett nationellt eller politiskt begrepp, eller som ett personligt begrepp. Wehmeyer menar att begreppet användes kanske för första gången av Bengt Nirje. På 60-talet utvecklade Nirje (2003) en teori som benämns normaliseringsprincipen. Syftet med den var att personer med utvecklingsstörning skulle integreras i samhället och inneha rätten att leva på ett så normalt sätt som möjligt utifrån sina egna förutsättningar. Normaliseringsprincipen innefattar åtta beståndsdelar, varav en är rätt till en normal självbestämmanderätt.

Självbestämmande (Wehmeyer, 1998) är ett brett begrepp och det finns en mängd olika betydelser som ordet innefattar som till exempel: att välja, att hävda sig själv, självkänedom, beslutstagande, autonomi, oberoende samt mycket mer. Man kan se på självbestämmande som en rättighet, en värdering/princip eller som medfött och många motivationsforskare är oense om definitionerna. Detta leder ofta till misstolkningar, inte bara bland forskare utan även bland andra individer (Ibid.).

Ett flertal studier har utförts (Nota m.fl., 2007) för att utröna om det finns ett samband mellan självbestämmande, social förmåga, livskvalitet samt IQ hos individer med intellektuell funktionsnedsättning. Man kom fram till att graden av självbestämmande till stor del beror på de övriga faktorerna. Studien visar bland annat att individer med grav intellektuell funktionsnedsättning hade lägst självbestämmande, sämst social förmåga och sämst livskvalitet. Individer med minst självbestämmande hade svårare att anpassa sig, isolerade sig i högre grad och hade fler humörsvängningar.

2.2 Personlig assistans

Enligt LSS (1993:387) är brukares behov av insatser enligt egna önskemål det centrala. Det sägs i lagstiftningen att brukaren skall ha ett avgörande inflytande när man anställer personliga assistenter. En av 1994 års handikappsreforms huvudmål (Brusén, 2007) var att brukaren skulle ha självbestämmande och inflytande över sitt eget liv, kunna delta i samhället

på lika villkor som alla andra medborgare. Detta skulle de kunna göra med hjälp av en personlig assistent. Många brukare har vittnat om den stora och genomgripande förbättringen av levnadsförhållanden som assistansreformen har inneburit för dem i livet (Ibid.). Intentionen med Personlig assistent är enligt LSS ett ”personligt utformat stöd” som beviljas som en insats till personer med ”stora och varaktiga funktionshinder” (Bergstrand, 2005). Den personliga assistenten är knuten till en specifik brukare inte till en viss organisation eller förening (Brusén, 2007).

Att arbeta som personlig assistent är oftast ett ensamarbete och assistenterna upplever arbetsmiljön som ett av de största problemen. Brusén (2007) konstaterar i sin rapport att den personliga assistentens arbetsmiljö är ställd mot brukarens rätt till autonomi. Några exempel på problem som den personliga assistenten kan uppleva är: om brukaren röker, tunga lyft, kallt eller varmt i brukarens bostad, anhöriga, att brukaren inte tillåter några hjälpmedel i det egna hemmet, drogmissbruk med mera.

Arbetsmiljöverket (2001) talar om något de kallar den grå zonen, det vill säga en zon där det råder tveksamheter om var gränserna går mellan LSS och Arbetsmiljölagstiftningen. Detta på grund av att LSS är en rättighetslag som ger brukaren självbestämmande, vilket innebär att brukaren själv kan bestämma vilken assistent han vill anställa samt över innehållet i assistansen. Ett exempel som nämns är om brukaren röker i sitt eget hem. Här menar Arbetsmiljöverket att god arbetsmiljö krockar med brukarens självbestämmande. Många gånger löser arbetsgivaren problemet med en så kallad luftrenare, som rensar bort röklusten i bostaden, eller så får assistenten byta brukare (Ibid.).

Enligt en studie (2004) som kommunal har gjort bland personliga assistenter (Brusén, 2007) är tre av fyra nöjda med sitt yrke. De anser sig trivas och upplever att det är ett roligt arbete. Det är ett yrke som kräver integritet både mot brukaren och mot dennes anhöriga, men även mot sig själv i sin yrkesroll. Tyvärr anses personlig assistent som ett genomgångsyрке, ett yrke som individen har en kort period i sitt liv när hon till exempel studerar eller söker annat arbete undertiden hon arbetar som personlig assistent (Ibid.).

Yrkesinspektionen (Arbetsmiljöverket, 2001) menar att flera kommuner ser ett bekymmer med att hävda arbetsmiljölagen gentemot rättighetslagen LSS. Prioriteten ligger på rättighetslagen. I rapporten från arbetsmiljöverket nämner man problematiken med att det ej finns klara direktiv över vad den personliga assistenten skall göra på sin arbetsplats och att detta inte är huvudmålet. Huvudmålet är snarare det professionella bemötandet och yrkesrollen som skall stärkas bland de personliga assistenterna. Det uppstod konflikter där brukaren och anhöriga hade synpunkter på vad den personliga assistenten skulle göra och vilken roll den personliga assistenten hade på arbetsplatsen. Kombinationen god arbetsmiljö och brukarens önskemål var svår i vissa fall, skriver Arbetsmiljöverket i sin rapport. Som en brukare hade sagt; *”Livet går inte att beskriva i arbetsuppgifter”* (cit. i Arbetsmiljöverket, 2001:20).

2.3 Empati

Enligt Holm (2001) är empati att man förstår hur en annan individs situation ser ut och att man vägleds av den förståelsen i sitt bemötande och val av behandling. Inom vården är det viktigt att ha en empatisk förmåga. Man måste skapa en relation till den som behöver hjälp så att relationen kan bygga upp ett gott samarbete och ge stöd och trygghet. Empati kan delas in i *affektiv* (känslomässig) empati och *kognitiv* (intellektuell) empati. För att kunna uppnå en

empatisk förståelse för en annan individ måste man ha både affektiv och kognitiv empati. Det skall finnas en balans och en ständig växling mellan de båda. Man kan även dela in empati i tre andra kategorier; prediktiv, situationell och egenskapsempati. *Prediktiv* empati är då man har förmåga att förutsäga hur en annan individ kommer att reagera. *Situationell* empati är då man har förmåga att förstå och/eller bemöta en annan individs känslor i en specifik situation. Egenskapsempati är ett personlighetsdrag (Ibid.).

2.4 Makt - hjälp och empowerment

Enligt Skau (2001) är det viktigt för professionella hjälpare att vara medvetna om relationen mellan makt och hjälp. Makt behöver inte vara något negativt utan ibland något nödvändigt i interaktionen mellan professionell hjälpare och brukare. Den professionelle hjälparen måste ha i åtanke att brukaren har gått från att vara ett subjekt, det vill säga den som agerar, till ett objekt, den som är föremål för ett agerande. Detta innebär för brukaren att hans eller hennes privatliv avprivatiseras. Det är även viktigt att komma ihåg att man i hjälparollen bidrar till att förhindra och förebygga skada. Det svåra kan vara att veta var gränsen går, när man skall ingripa och när man skall låta bli. Man skall som professionell hjälpare försöka utgå från ett resursorienterat tänkande. Det innebär att man hjälper brukaren att hjälpa sig själv (Ibid.). Enligt Brysén och Hyden (2000) kallas det för empowerment då någon tar makten över sitt eget liv och rätten att själv få bestämma. Genom empowerment kan en brukare gå från skam till stolthet. Motsatsen till empowerment är paternalism. Det innebär att den professionelle hjälparen inte anser att individen själv kan ta ett beslut, utan att den personlige assistenten måste ta beslutet åt honom eller henne (Brysén och Hyden, 2000).

2.5 Förändringar av förutsättningar för personliga assistenter

2006 gjorde ARS Research AB en enkätundersökning bland ca 1000 personliga assistenter vilka arbetande både i kommunala och privata samordnare, för att se om förutsättningarna hade ändras för personliga assistenter från år 1994 när lagen upprättades, fram till år 2004. Av de tillfrågade personliga assistenterna var det 62 % som hade svarat på enkäten. En av frågorna i enkäten var; *Händer det att du känner dig tveksam till om någon arbetsuppgift som du ställs inför, ingår i arbetet som personlig assistent?* Av de som svarade sade 60 % nej och 39 % sade ja. De som svarade ja, fick även anteckna vad de ansåg sig ha problem med, vilket var; *hjälpa anhöriga med saker som inte berör brukaren, HSL vård, göra saker som brukaren ej är medverkande till, hushållsarbetet, trädgårdsarbete och olika situationer som ansågs ej ingå i arbetsuppgiften.* På frågan om *vem bestämde vad som skulle göras under det aktuella arbetspasset?* svarade 51 % att det var brukaren som bestämde vad som skulle göras under dagen och 21 % svarade att den personliga assistenten bestämde själv. Fyra av tio som svarade på enkäten, uppgav att de utförde arbetsuppgifter då brukaren var frånvarande. Arbetsuppgifterna uppgick till allt från olika hushållsuppgifter till att göra diverse inköp. I analysen konstaterades det att det var brukaren som hade det avgörande inflytandet över vad som skulle göras hos henne eller honom (Ibid.).

2.6 Brukares upplevelser av bemötande från personliga assistenter

Enligt Rörby (1999) upplever varje individ verkligheten på olika sätt. Trots detta är det ofta som den professionelle hjälparen tror sig veta vad som är bäst för brukaren. Ett mål med rehabilitering kan vara att öka livskvaliteten för brukaren eftersom allt inte går att bota. Som professionell hjälpare bör man då ha i åtanke att brukare och hjälpare ofta har olika perspektiv på saker och har olika tolkningar av situationer. Tidigare utförda studier visar att flertalet

brukare är missnöjda med sin situation. De upplever en känsla av sorg och förbittring över att inte kunna kommunicera och ett utanförskap som kan leda till dåligt självförtroende och isolering. Om man vill ge en individ livskvalitet måste man börja med att fråga vad livskvalitet innebär för individen själv (Rörby, 1999). Raune (2007) menar att man i första hand måste se till människan och sedan att denne har en funktionsnedsättning.

2.7 Brukarnas upplevelser av LSS

Askheim (2005) har publicerat en artikel i *Disability & Society* där han skriver om en undersökning han genomfört. Undersökningen handlar om utifall personliga assistenter är direkt betalda assistenter eller ett alternativ till hemtjänst samt om det spelar någon roll för brukarens kontroll över det egna livet. Han har bland annat tittat på om den personliga assistenten är värd sin betalning eller om det bara är en person som bestämmer allt för den funktionshindrade. Askheim ställer frågan om det har blivit någon skillnad för den funktionshindrade med personlig assistent. Undersökningen har utförts i Sverige, Norge, Storbritannien samt USA, sedan har han jämfört dessa länder med varandra. En av de största skillnaderna han upptäckte var att Sverige och Norge har modeller som bygger på att brukaren skall få leva ett självständigt liv, medan de i USA har gjort en modell som bygger på att brukaren skall ha personliga försäkringar för att kunna leva ett självständigt liv. Detta gör att brukaren är mer beroende av anhöriga och volontärer i sin vardag på grund av att de inte har försäkringar som täcker kostnaden för en personlig assistent (Ibid.).

3. Teoretiskt angreppssätt

Den teori vi valt att använda oss av för att tolka vårt resultat är en av Erving Goffmans (1974) dramaturgiska teorier, nämligen rollteorin. Rollteorin härstammar från socialpsykologin och utgår från att den enskilde individen skapar sina egna sociala regler och roller. Individen ses som en skådespelare vilken uppträder och ger föreställningar inför en publik. Till skillnad mot teaterns värld är individer både publik och aktör på samma gång. Även en enskild individ kan vara publik inför sin egen föreställning. Det är ett samspel mellan individen och dennes förväntningar och tolkningar som påverkar hur vi reagerar på olika saker. Goffman menar att en individs personlighet i stor utsträckning bestäms av den situation denne är i. Individens upplevelser av sig själv grundar sig på hur han/hon blir bemött av andra och hur han/hon reagerar på det bemötandet (Ibid.)

Enligt Goffman (1974) intar varje individ olika roller och positioner i olika situationer där de försöker styra det intryck de gör på andra genom att förstärka det som gynnar den bild de vill framhäva. Det som skulle kunna försvaga eller förstöra det intryck man vill göra tonas ned eller undanhålls. Detta agerande kallar Goffman för *intrycksstyrning* eller att *ge en föreställning*. Den rollpresentation varje individ gör i interaktion med andra individer kallar Goffman för *framträdande*. Med *roll* menar Goffman den *mask* individer sätter på sig i sociala sammanhang då man skall framträda inför andra individer och passa in i den kontext man befinner sig i. Han anser vidare att det finns två olika sätt att se på sin roll. Om man tror på det intryck man gör genom sitt framträdande är man *uppriktig*, men om man inte riktigt tror på sitt eget framträdande så är man *cynisk*. Den cyniske aktören kan även lura sin publik för något han/hon anser vara för publikens eller samhällets eget bästa. Om man utgår från ett specifikt framträdande, anser Goffman att det finns en *främre region* och en *bakre region*. Den främre liknas vid scenen för en skådespelare och platsen där framträdandet äger rum. Den bakre regionen liknas vid en skådespelarloge. Där förbereder man sitt framträdande vilket skall framföras på scenen. Aktörens publik har inte tillträde till den bakre regionen eftersom deras intryck av aktörerna då skulle ha förändrats och omkullkastats. I denna region kan man visa känslor och aktiviteter som man undanhållit under framträdandet i den främre regionen. Aktörerna kan slappna av, lägga bort fasaden och ta paus från sina rollgestalter (Ibid.).

Det begrepp Goffman (1974) använder för att förklara en situation eller det rum situationen sker i, är *fasad*. Fasaden är ramen där framträdandet sker som till exempel möblemanget eller ljussättningen. Fasaden kan även vara personlig, i form av kläder, hållning, ålder, utseende, ansiktsuttryck eller markering av klass- eller könstillhörighet. Den är bunden till specifika normer som är speciella för just den roll som skall visas upp vid ett givet tillfälle. Fasaden bär upp den roll som individen spelar upp för sin omgivning. Inramningen är oftast bunden till en specifik plats. Det innebär att framträdanden som bara äger rum vid en viss inramning måste påbörjas när man kommer till platsen och avslutas när man går därifrån. Den personliga fasaden däremot är inte platsbunden, utan tillhör det som individen bär med sig. *Expressivitet* är det som en individ gör när han agerar. Olika sätt som individen sänder ut signaler på, hur han framställer sig för att nå de resultat individen är ute efter. Det expressiva kan ibland bara vara en del av fasaden. Expressiviteten är viktig för att förstärka de intryck vi sänder ut. Alla signaler vi medvetet eller omedvetet sänder ut, tolkas av vår omgivning. Därför är medvetenheten om dem och kontrollen över dem av yttersta vikt när man vill spela en roll. Om de expressiva uttrycken strider mot den roll vi spelar så får det som konsekvens att rollframträdandet fallerar (Goffman, 1974).

Alla roller har enligt Goffman (1974) förväntningar och alla roller vi intar hör ihop med vilken roll de andra individerna innehar. När man intar en roll agerar man så som är förväntat av den rollen. Det finns både tillskrivna och förvärvade roller. Som barn förväntas man vara dotter (tillskriven) och som psykolog förväntas man vara förstående (förvärvad). Man kan även inneha flera olika roller samtidigt. En man kan till exempel vara både pappa, invandrare och lärare. De olika rollerna har olika typer av förväntningar (Ibid.).

Inom rollteorin talar man även om rollkonflikter vilket uppstår då de olika rollerna vi innehar, inte kompletterar varandra (Goffman, 1974). Som socionom kan konflikt uppstå om man inte kan skilja på den professionella och den personliga rollen. Med hjälp av rollteorin kan beteenden förstås på ett annat sätt och att lägga skuld på andra kan undvikas (Ibid.). Rollteorin kritiseras av bland andra Malcolm Payne (2002) då han menar att individers handlande i vissa situationer kräver fler förklaringar än vad rollteorin anger.

4. Metod

Syftet med denna studie var att ta reda på hur personliga assistenter upplever att de ger brukare självbestämmande. För att kunna få svar på frågeställningarna på det bästa sättet ansåg vi att vi måste göra en kvalitativ studie i form av intervjuer.

4.1 Metodval

Inför vår C-uppsats har vi studerat relevant forskning och litteratur inom ämnet självbestämmande och personlig assistans. Detta för att få en bakgrund och historisk bild av hur personlig assistans uppstod, hur yrket utvecklats samt ta del av den forskning som pågår. Vi har använt oss av databaser på Gävle Högskolas bibliotek, som till exempel Sociological Abstracts och Social Services Abstract. Vi har även sökt bland Gävle Högskolas biblioteks tidskrifter. Sökmotorer som Google och Google Scholar har likaså använts med sökorden; *personlig assistans*, *assistans*, *självbestämmande* och *LSS*. Vi har valt att använda oss av en kvalitativ forskningsmetod, genom att utföra semistrukturerade intervjuer, med en intervjuguide (bilaga 1). Vi har även använt oss av öppna frågor då vi anser att dessa passar bäst för syftet i vår undersökning. Vi anser att intervju som metod är mest lämpad i en sådan här undersökning, för att få möjlighet att uppfatta nyanserna i det sagda.

4.2 Urval

När det gäller urvalet av informanter har vi bestämt oss för att begränsa oss till personliga assistenter anställda av kommunen på en mindre ort. Vi har fokuserat på personliga assistenter som arbetar med vuxna brukare med olika funktionshinder. Undersökningen riktar sig inte till någon speciell målgrupp bland vare sig brukare eller personliga assistenter, då vi vill ha en spridning på både ålder, kön och funktionsnedsättning. Däremot anser vi det vara av relevans att brukarna har ett omfattande behov av assistans, minst 10-12 timmar om dagen. Detta för att brukarna då i högre grad är beroende av personlig assistent vilket innebär att brukaren tillbringar mer tid tillsammans med den personlige assistenten än brukare med färre timmar. Detta kan i sin tur underlätta undersökningen av personliga assistenters upplevelser av självbestämmande hos sina brukare.

4.3 Genomförande

Enhetschefer på LSS kontaktades för att vi skulle kunna komma i kontakt med informanter. Med hjälp av enhetscheferna, för att få kontakt med personliga assistenter hos brukare med många assistanstimmar, tog vi kontakt med de personliga assistenterna. För att få ett hanterligt underlag bestämde vi oss för att använda oss av fem informanter. Slumpen gjorde att våra informanter var två män och tre kvinnor. Om det under arbetets gång hade visat sig att vi hade behövt utföra ytterligare intervjuer med andra informanter, skulle vi kontaktat enhetscheferna igen för att de skulle kunna förmedla nya kontakter ytterligare personliga assistenter.

Informanterna garanterades konfidentialitet, först via det inledande telefonsamtalet och sedan vid intervjuerna. Alla namn på informanterna är fingerade. Informanterna upplystes även om att intervjuerna var helt frivilliga och att de kunde avbrytas när som helst. Vi har utformat en intervjuguide där våra intervjufrågor härstammar från vårt syfte och våra frågeställningar på ett sätt som kommer att ge oss en djupare och bredare förståelse i ämnet. Vi använde oss även

av öppna frågor för att få mer beskrivande svar. Enlig Kvale (1997) får man mer spontana beskrivningar av intervjupersonens upplevelser om man inte använder sig av en förstrukturerad intervju. Intervjuerna med våra informanter tog cirka 45-60 minuter vardera och utfördes enskilt under tre dagar. Samtliga intervjuer bandades efter medgivande från informanterna och minnesanteckningar fördes av båda intervjuare. Kvale (1997) menar att om man spelar in en intervju så kan intervjuaren koncentrera sig på ämnet och dynamiken i intervjun istället för att föra anteckningar. Vi valde trots detta att anteckna stödord för att komma ihåg vissa uttryck och informanternas minspel.

4.4 Etiska överväganden

Enligt Kvale (1997) är det av stor vikt att avidentifiera informanterna för att de skall våga delta i intervjuer. Informanterna garanterades konfidentialitet, först via det inledande telefonsamtalet och sedan vid intervjuerna. Alla namn på informanterna är fingerade. Informanterna upplystes om att intervjuerna är helt frivilliga och att de kan avbrytas när som helst. De fick även informationen om att efter transkribering av intervjuerna kommer vi att förstöra inspelningarna och förvara det transkriberade intervjumaterialet på ett säkert ställe.

4.5 Metoddiskussion

Allt eftersom analysen framskred fastslogs det att underlaget från våra fem intervjupersoner var tillräckligt för att uppfylla studiens syfte. Det finns en skörhet i att som i denna studie, endast intervju personliga assistenter och inte brukare eller andra personer, eftersom studien då endast kan belysas ur ett perspektiv. Vi är medvetna om att resultatet kan vara missvisande då vi enbart utgår från de personliga assistenternas egna utsagor. Enligt Eliasson (1995) är svagheten att endast använda sig av intervjuer med personal, att det finns en risk att de ge de svar som är mer fördelaktiga för personalgruppen och för verksamheten, än att ge en bild av hur självbestämmande egentligen ser ut i det verkliga livet för brukarna. Eliasson menar vidare att när enbart en kvalitativ metod används, som intervjuer, måste man vara medveten om att det kan förekomma fallgropar, vilka kan innebära en risk för osäkerhet i själva datainsamlingen. I vår studie är det svårt att bedöma sanningshalten i det som sagts. En deltagande observation eller fältstudier hade kunnat bidra till att bekräfta eller förkasta det de personliga assistenterna sagt samt för att få en mer rättvis helhetsbild.

Kvale (1997) menar att det är viktigt att man försöker komma intervjupersonen så nära som möjligt, samtidigt som man håller en viss distans. Med nära avses att man skall försöka få förtroende till/för varandra, så att den som blir intervjuad känner sig avslappnad och vågar öppna sig. Med distans menar författaren att intervjuaren ska hålla sig inom ramarna när man ställer frågor, så att den som blir intervjuad inte på något sätt känner obehag.

5. Resultat

I detta kapitel kommer vi att presentera det resultat vi kommit fram till i vår studie. Vi börjar med att presentera informanterna för att sedan fortsätta med att analysera materialet vi fick fram under intervjuerna.

5.1 Presentation av IP

Vi har samtalat med fem intervjupersoner som vi kommer att ge fingerade namn på grund av sekretess.

Den första informanten är en man i fyrtiofemårsåldern som vi valt att kalla för Lennart. Lennart har utbildning som sjukvårdsbiträde och har arbetat inom vården i cirka trettio år. I det militära var han sjukvårdare. Han påbörjade utbildningen på sociala omsorgsprogrammet men hoppade av innan han avslutade utbildningen, eftersom han fick anställning. Han har tidigare arbetat som bland annat undersköterska, vårdare, skötare och arbetsledare. Lennart har även arbetat i ett annat land i Norden, där han lärde sig att hantera extremt våldsamma personer. Lennart har även deltagit i en mängd föreläsningar, bland annat i beteendevetenskap, samt gått kurser genom sitt arbete som personlig assistent. Han har arbetat som personlig assistent i cirka fem år och arbetar hos en brukare. Denne brukare har hjälp 16 timmar per dygn samt larm nattetid och det är tre personliga assistenter som arbetar där.

Vår andra informant är en kvinna i femtiofemårsåldern som vi kallar för Anna. Anna har tidigare arbetat bland annat inom tandvården samt varit egen företagare och på äldre dagar bestämde sig Anna för att utbilda sig till undersköterska. Hon har arbetat på ett korttidsboende och på ett ålderdomshem. Efter det har Anna arbetat som personlig assistent i cirka fem år och hon arbetar nu hos en brukare. Denne brukare har hjälp 10 timmar per dygn och det arbetar två personliga assistenter där.

Informant nummer tre är en kvinna i fyrtioårsåldern som fått det fingerade namnet Lena. Tidigare har Lena arbetat på posten och som aromaterapeut. Hon har gått en grundkurs i medicin samt diverse kurser genom sitt arbete som personlig assistent. Lena har arbetat som personlig assistent i cirka två år och arbetar hos ungefär sex olika brukare, ibland fler och ibland färre beroende på behovet. Det är två brukare hon är hos ofta. Dessa brukare har alla hjälp ett flertal timmar av dygnet.

Vår fjärde informant är en man i femtioårsåldern som fått det fingerade namnet Sven. Efter tjugofem år på en fabrik som gjorde elektronik komponenter beslutade sig Sven för att utbilda sig. Han är utbildad undersköterska med inriktning på utvecklingsstörning, handikapp och psykiatri. Sven har även varit sjukvårdare i det militära. Han har gått många kurser och läser nu psykologi. Sven har även arbetat på en bemanningsenhet. Han har arbetat som personlig assistent i cirka tre år och arbetar hos en brukare. Denne brukare har hjälp 14,5 timmar per dygn och det arbetar tre olika personliga assistenter där.

Vår sista informant är en kvinna i femtioårsåldern som vi valt att kalla Karin. Hon har tidigare arbetat som kretskortsmontör för att sedan utbilda sig till undersköterska. Karin har även arbetat på en gruppboende för personer med utvecklingsstörning och på en bemanningsenhet inom äldreomsorgen och handikappomsorgen. Hon har arbetat som personlig assistent i cirka

två år och arbetar idag hos en brukare. Denne brukare har hjälp 14,5 timmar per dygn samt larm nattetid och det arbetar tre olika personliga assistenter där.

5.2 Vad innebär yrket för de personliga assistenterna?

Våra informanter beskriver yrket personlig assistent som ett annorlunda yrke där man får använda magkänsla och sunt förnuft i stor utsträckning. Sven menar att: *"Eftersom det inte finns några klara riktlinjer för vad en personlig assistent ska göra så får man gå på magkänsla. Man får helt enkelt använda sunt förnuft"*.

Enligt Anna borde det finnas en plan från LSS så att brukaren vet vad denne är beviljad för hjälp. Den personliga assistenten borde kunna visa brukaren vad som ingår i arbetet *"för att slippa bråk"*. Hon anser även att det borde finnas riktlinjer från försäkringskassan för vad man som personlig assistent skall göra. *"Jag har till och med hjälpt en brukare att flytta. Ska det verkligen ingå i arbetet?"*

Våra fem informanter trivs på sitt arbete och anser att om yrket fick högre status så skulle det inte vara ett genomgångsyрке. Eftersom det inte krävs någon utbildning och lönen är relativt låg, så har yrkeskategorin personlig assistent låg status. Våra informanter har alla utbildning som undersköterska och de anser att det borde vara ett krav då man har fullt ansvar för en individs hela livssituation. *"Det behövs utbildning hela tiden. Man blir aldrig fullärd. Som det är nu anställs det folk direkt från gatan."* (Sven). Lena anser att det är ett fritt och självständigt yrke.

Karin menar att det ibland kan vara svårt att förhålla sig professionellt. Det är svårt att inte lägga in personliga värderingar i vissa situationer. *"Ibland känns det som om man uppfostrar sin brukare"* (Karin). Karin anser även att personliga assistenter borde få arbetskläder, lika som andra yrkeskategorier istället för som idag då de använder privata kläder. *"Det skulle kännas bättre då man var ute på stan med sin brukare att andra människor förstår att man arbetar."*

Lennart anser att många brukare har dåligt självförtroende vilket kan bidra till mindre självbestämmande. *"De vågar inte ta beslut och de litar inte på att de kan."* Lennart menar att det då är viktigt för den personliga assistenten att vara uppmärksam på detta och hjälpa brukaren att få bättre självförtroende. Lennart uppger att han brukar fråga brukaren om saker han själv redan vet, för att brukaren skall få känna sig betydelsefull och få bättre självförtroende.

Några av de personliga assistenter vi samtalat med anser att det ibland kan vara svårt att få egen tid under arbetet eftersom den personliga assistentens arbetsplats är brukarens hem. Till och med måltiden intar man tillsammans med brukaren. Därför kan det emellanåt vara problematiskt att *"skaka av sig obehagliga upplevelser utan att brukaren ser på"*. Andra arbetsplatser har ett fika- eller lunchrum man kan gå till för att rensa tankarna någon minut, men det kan man inte som personlig assistent. Då är man tillsammans hela tiden.

5.3 Vad innebär brukarens självbestämmande för de personliga assistenterna?

Samtliga informanter menar att i stort sett får man gå till sig själv och använda sunt förnuft. Lennart berättar att han brukar tänka på hur han bemöter sin dotter och utgå därifrån, eftersom

brukaren och Lennarts dotter är i samma ålder. Att man ger hjälp på brukarens villkor. Dörrnyckeln är en viktig del i självbestämmandet. *”Om brukaren har möjlighet att själv låsa och låsa upp dörren ska man låta dem göra det, för det märks att det är viktigt för personens självkänsla. Man får hitta på saker utefter brukarens mående”*.

Anna anser att självbestämmande innebär att brukaren helt bestämmer över den personliga assistenten. Hon upplever det är viktigt att fråga brukaren hur denne vill ha det. *”Jag frågar på morgonen vid kaffet vad brukaren har för planer för dagen. Vad hon vill göra”*.

Lena menar att man måste tänka efter hur man själv skulle vilja ha saker. De skall leva ett liv som alla andra, fast med hjälp. *”Jag gör som de säger.”*

Sven tycker lika som Anna att det är viktigt att fråga brukaren hur denne vill ha det. *”Många brukare har lite självbestämmande beroende på sin funktionsnedsättning och sin sjukdomsinsikt. Självbestämmandet ser olika ut beroende på vem man är hos.”* Som personlig assistent menar Sven att det kan vara ett dilemma att i vissa situationer ge brukaren självbestämmande. Den personliga assistenten vet vad som är bäst för brukaren men det är trots allt brukaren som bestämmer. På grund av sitt handikapp kan brukaren ibland ta felaktiga beslut och då är det svårt att stödja det beslutet om man vet att det blir fel.

Karin menar att självbestämmande innebär att man *”själv kan bestämma till exempel vilka kläder man skall ha på sig, vad man vill äta, hur länge man vill sova, när man ska lägga mig på kvällen eller vilka TV-program man vill se”*.

5.4 Vilka problem kan det finnas i samband med brukarens självbestämmande?

Samtliga informanter uppger att problem kan uppstå då det finns risk att brukarna skall skada sig själva. Då måste man som personlig assistent gå in och styra eller avleda en situation.

Lennart ser bara positiva saker med att arbeta som personlig assistent och kommer inte alls på några problem, förutom om brukaren skulle skada sig själv eller hamna i trubbel. *”Till exempel om vi ska gå över gatan och brukaren går iväg utan att se sig för, då ingriper jag om jag anser att det skulle ha lett till en ohållbar situation.”*

Anna uppger att hennes brukare tidigare vid flera tillfällen skurit sig själv, så de blivit tvungna att lägga alla knivar i ett skåp högt upp för att brukaren inte skall kunna nå dem. Ett annat problem har varit vintertid, då det varit upp till -20 grader kallt och brukaren vill ha fönster eller balkongdörr öppen. *”Jag har frusit men det är upp till brukaren hur varmt/kallt hon vill ha i lägenheten.”* Tidigare blev det ett arbetsmiljöproblem då brukaren rökte för att denne inte kunde tända sin egen cigarett utan det var den personliga assistenten tvungen att göra. Ett exempel Anna tar upp är en situation vid ett restaurangbesök, där brukaren ville åka därifrån så fort hon ätit klart. Brukaren hade inte tid att vänta tills Anna hade betalat utan ville prompt genast därifrån. Hon tog ingen hänsyn till att det var utrymmesbrist och att restaurangen var fullsatt utan hon protesterade högljutt då Anna försökte förklara vad som skulle hända därefter.

Lena anser att det ibland kan vara problematiskt med anhöriga. Några anhöriga bestämmer över brukaren mot brukarens vilja. Då kan det vara svårt att veta vem som skall bestämma, den personliga assistenten eller de anhöriga. Det kan även vara svårt ibland med kläder

vintertid om brukaren inte vill ha mycket kläder på sig då det är kallt och Lena vet att hon/han kommer att frysa.

Sven menar att det ibland kan vara svårt med hjälpmedel. Om brukaren har behov av hjälpmedel men inte har sjukdomsinsikt att inse behovet. Då kan det vara svårt. Ett annat problem är att man är relativt oskyddad i denna yrkeskategori. *”Man är livegen och det finns inget utrymme för att göra fel. Om något inte passar brukaren är det lätt att man får gå.”*

Karin anser att problem som kan uppstå beror på brukarens bakgrund, sjukdom och sjukdomsinsikt. De problem hon tacklas med är då brukaren vill titta på TV länge men inte klarar det på grund av epilepsi. Brukaren vill äta hela tiden men får inte detta på grund av hälsan. Anhöriga styr mycket och nekar brukaren vissa saker då de är god man åt brukaren. *”Jag känner mig kränkt och inte betrodd ibland av de anhöriga och tycker att de ser på mig som ett hembiträde som inte sköter mina arbetsuppgifter.”* Detta trots att de begär att hon skall utföra saker som inte är hennes arbetsuppgift.

5.5 Var går gränsen för personliga assistenter?

Lennart kommer inte på något han tycker är oacceptabelt att göra hos en brukare, utan *”man får acceptera att man är där för att hjälpa dem i sin livsföring”*.

Anna uppger att hon inte skulle kunna acceptera att en brukare rökte. Då skulle hon få söka anställning hos en annan brukare. Vid ett tillfälle bad nuvarande brukare att Anna skulle plocka burkar i soptunnor ute för att brukaren skulle kunna panta och ge pengarna till barnbarnen. Då sa Anna ifrån att det inte var hennes jobb.

Lena anser att om brukaren rökte, skulle hon inte kunna arbeta kvar hos den brukaren. Om något får henne att må dåligt skulle hon inte acceptera det agerandet från brukaren. Om en brukare skulle slåss skulle hon inte heller arbeta kvar hos denne då hon inte vill bli utsatt för det. Ibland anser hon också att det psykiska hos vissa brukare kan vara på gränsen för vad hon accepterar.

Sven menar att han inte heller skulle acceptera om en brukare skulle röka. Då skulle han söka sig till en annan brukare. Även sjukliga beteenden som till exempel *”pedanteri och problem vid hygien”* skulle han säga ifrån. Ett exempel där Lennart inte accepterade brukarens vilja var då denne ville åka till sin sommarstuga ensam med Lennart. Arbetsmiljön var så dålig att det skulle krävas fler än en personlig assistent.

Karin anser att rökning faller utanför det hon skulle kunna acceptera. Även hos brukare med alkoholproblem skulle Karin neka att arbeta.

5.6 Upplever de att de ger brukaren självbestämmande?

Lennart uppger att han alltid ger brukaren självbestämmande, i alla situationer. Han menar att *”många brukare har dåligt självförtroende och då är det viktigt att själv göra fel för att brukaren inte skall känna sig udda”*. Vid självklara saker brukar Lennart ställa frågor för att brukaren skall få känna sig duktig. Under samtalets gång framkommer det dock att han i vissa situationer inte kan ge brukaren självbestämmande. Det exempel Lennart gav var då de var i affären och skulle handla. De hade skrivit en matlista tillsammans som de skulle följa, men väl i affären ville brukaren handla en massa andra saker. Då fick Lennart gå in och tala om att

de skulle följa listan de kommit överens om. Annars kunde denne brukare handla okontrollerat då han på grund av sin funktionsnedsättning inte förstod sina begränsningar vare sig ekonomiskt eller socialt.

Anna upplever att hon i stor utsträckning ger sin brukare självbestämmande. Hon bestämmer själv när hon vill kliva upp, när hon vill äta, när hon vill tvätta sig, vilka kläder hon skall bära etc. *"Ibland måste man ju, ja, lirka lite när man ser att det är galet."* Eftersom brukaren saknar social kompetens och är asocial, kan det ibland vara svårt i vissa situationer att ge självbestämmande.

Lena menar att det är svårt att veta vad brukaren egentligen vill då de anhöriga har starkt inflytande på brukaren. Lena berättar att hon frågat en brukare om denne ville ha mjölk i kaffet och brukaren svarade nej. Då påpekade anhöriga att hon skulle ha mjölk i kaffet eftersom hon alltid har haft det. Annars anser Lena att hon ger sina brukare självbestämmande i stor utsträckning, dock beroende på funktionsnedsättning. Stora funktionsnedsättningar kan begränsa brukarens självbestämmande.

Sven anser att många brukare har alldeles för lite självbestämmande och att det kan påverkas av om brukaren har sjukdomsinsikt eller inte. Sven upplever att han gav sin brukare mer självbestämmande det första året, men då fanns det stora brister i arbetsmiljön. Som personlig assistent accepterade han arbetssituationer som arbetsmiljömässigt egentligen krävde två assistenter. Idag är de alltid två i dessa situationer, vilket inneburit att brukarens självbestämmande begränsats lite. Det krävs mer personalplanering och tillfällena kan därmed inte ske lika spontant som tidigare.

Karin berättar att hon i stor utsträckning ger sin brukare självbestämmande och att Karin är brukarens röst. I vissa situationer kan det dock vara svårt att ge självbestämmande då hennes brukare inte har sjukdomsinsikt. Karin upplever att hon ibland har en uppfostrande roll då hon försöker lära sin brukare social kompetens. Karin menar vidare att det är svårt att veta var gränsen går. Hon blir ofta osäker och det är svårt att låta bli att lägga in personliga värderingar. Det är viktigt att komma ihåg att man inte får bli kompis med brukaren, utan att man förhåller sig professionellt.

De personliga assistenter vi samtalat med säger att de på sätt och vis måste begränsa brukarens självbestämmande till en viss grad. Det finns till exempel bestämda dagar man måste utföra vissa saker som till exempel tvätt, städ och dusch. Dessa dagar bestäms av personalen i samarbete med brukaren och kan ibland leda till konflikter. Det är arbetsuppgifter den personliga assistenten måste utföra, men som brukaren ibland inte vill.

6. Analys

Vår analys kommer att presenteras i löpande text där resultatet från intervjuerna kommer att kopplas till teori och tidigare forskning.

6.1 Yrket personlig assistent

Våra informanter beskriver yrket personlig assistent som ett annorlunda yrke där man får använda magkänsla och sunt förnuft i stor utsträckning. Sven menar att det inte finns klara riktlinjer för vad en personlig assistent skall göra, utan man får använda sunt förnuft. Detta påstående stärks av en SOU-rapport (2007:100) där det framkommer att det kan vara svårt för personliga assistenter att avgöra vad som ingår i den beviljade insatsen och vad som inte gör det. Enligt ARS Research AB (2006) är 39 % av tillfrågade personliga assistenter tveksamma till vilka uppgifter som ingår i yrket. Enligt kommunals studie (2004) anses tre av fyra vara nöjda med sitt yrke, trots att det är ett genomgångsyrike. Våra fem informanter uppger att de trivs med sitt arbete, vilket stämmer överens med den studien.

Enligt Karin kan det ibland vara svårt att förhålla sig professionellt. Brysén och Hyden (2000) menar att det kallas för paternalism då den professionelle hjälparen inte anser att individen själv kan ta ett beslut. Karins uttalande kan tolkas som paternalism, då hennes brukare är inte förmögen att ta egna beslut på grund av sin funktionsnedsättning. Skau (2001) menar att det är viktigt för professionella hjälpare att vara medveten om relationen mellan makt och hjälp och att det ibland är nödvändigt att använda sig av makt. Enligt Goffman (1974) kan det lätt uppstå en rollkonflikt då de olika rollerna man intar, inte stämmer överens med varandra. Om man ser till Karin så bör hon låta sin brukare ha självbestämmande, samtidigt som hon måste ta beslut själv, då denne är oförmögen att själv göra detta.

Enligt Skau (2001) skall man som professionell hjälpare försöka utgå från ett resursorienterat tänkande, det vill säga hjälpa brukaren att hjälpa sig själv. Om man ser till Lennarts uttalande om hur han hjälper brukaren till ett bättre självförtroende, kan detta tolkas som att han använder sig av ett resursorienterat tänkande.

Karin menar att det vore bra att få arbetskläder istället för att använda privata kläder i yrket. Enligt Goffman (1974) har alla individer en tillskriven roll eller en förvärvad roll. Som personlig assistent har man en förvärvad roll som hör till yrkeskategorin. Om man ser till Karins uttalande kan man tolka detta som att hon genom att få arbetskläder vill stärka sin tillskrivna roll som personlig assistent och förstärka detta genom att via kläderna sända ut en signal om att detta är hennes arbete. Goffman (1974) menar att man har en personlig fasad som är bunden till specifika normer vilka är speciella för just den roll som skall visas upp vid ett givet tillfälle. Fasaden bär upp den roll som individen spelar upp för sin omgivning. Karin menar att med hjälp av arbetskläder skulle hennes yrkesroll som personlig assistent förstärkas.

Eftersom den personliga assistentens arbetsplats är brukarens hem vistas ofta den personliga assistenten i den främre regionen. Han/hon gör ständigt ett framträdande inför brukaren och har inte mycket plats för den bakre regionen, där hon/han kan slappna av, lägga bort fasaden och ta en paus från sin rollgestalt.

6.2 Innebörd av självbestämmande

Enligt 1994 års handikappsreform var huvudmålet att brukaren skulle ha inflytande och självbestämmande över sitt eget liv, vilket skulle kunna uppnås med hjälp av en personlig assistent. Enligt Wehmeyer (1998) är ordet självbestämmande inte tydligt definierat. Det kan betyda olika saker i olika sammanhang. Även våra informanter ansåg att det var svårt att berätta vad de ansåg att brukarens självbestämmande innebär.

Lennart menar att han brukar utgå från hur han bemöter sin dotter och samtidigt ha i åtanke att man skall ge hjälp på brukarens villkor. Anna anser att självbestämmande innebär att brukaren helt bestämmer över den personliga assistenten. Det är viktigt att ställa frågor hur brukaren vill ha det. Även Sven anser att det är viktigt att ställa frågor till brukaren och att självbestämmandet beror på brukarens funktionsnedsättning och sjukdomsinsikt. För Karin innebär självbestämmande att man själv får bestämma över sin vardag. Dessa uttalande stärks av den forskning vi fått fram. Enligt Lindehag och Lindberg (1994) är självbestämmande när varje individ kan påverka sin egen situation, från mindre vardagliga saker till större beslut. LSS 6 § visar att den enskilde skall ges inflytande, medbestämmande, självbestämmanderätt och integritet. Även Brusén och Hyden (2000) menar att man genom empowerment ger en individ rätten att själv få bestämma. Goffman (1974) menar att en individ i sitt framträdande kan vara antingen uppriktig eller cynisk. De personliga assistenternas agerande kan oftast förklaras med att de är uppriktiga, de vill att brukaren skall ha självbestämmande i hög grad. I vissa situationer verkar det dock som om de är cyniska. De måste agera som brukaren önskar, trots att de inte alltid håller med om att detta är rätt. Sven menade att det var ett dilemma att låta brukaren själv bestämma vissa saker då han själv visste att brukaren skulle ta fel beslut. Även här agerar Sven cyniskt.

6.3 Problem med självbestämmande

Informanterna uppger att de måste gå in och bestämma eller avleda en situation då det kan finnas risk att brukaren skadar sig själv. Goffman (1974) menar att man använder sig att intrycksstyrning eller att man ger en föreställning då man vill förstärka ett intryck eller försvaga ens dåliga sidor. I de situationer där det finns fara för att brukaren kan skada sig själv bör den personliga assistenten förstärka ett intryck av att det den bestämmer är bäst för brukaren. Enligt Skau (2001) måste man ha i åtanke att man i sin hjälparroll skall bidra till att förhindra skada. Det kan vara svårt att veta var gränsen går, när man skall ingripa och när man inte skall det. Holm (2001) menar att det är viktigt att ha en empatisk förmåga inom vårdyrkena. Man bör växla mellan affektiv och kognitiv empati i sitt bemötande. Då de personliga assistenterna avstyr situationer som kan skada brukaren, använder de sig av den kognitiva empatin, det vill säga den intellektuella empatin, för att hjälpa brukaren att inte skada sig själv.

Några av våra informanter anser att det kan vara ett problem då brukaren röker, temperaturen i bostaden, brukares ovilja att använda hjälpmedel samt anhöriga, det vill säga ett arbetsmiljöproblem. Detta anser även Brusén (2007) i sin rapport då han menar att brukarens rätt till autonomi ställs mot den personliga assistentens arbetsmiljö. Enligt Arbetsmiljöverket (2001) kallas gränsen mellan LSS och Arbetsmiljölagen för den grå zonen. Prioriteten ligger på rättighetslagen, det vill säga LSS, och går före Arbetsmiljölagen, vilket flera kommuner anser vara bekymmersamt.

6.4 Gränser för självbestämmande

Enligt Lennart finns det inget han anser vara oacceptabelt att göra hos en brukare, medan de andra personliga assistenterna anser att det finns gränser. Om man ser till Wehmeyers (1998) artikel kan man definiera och se på självbestämmande på olika sätt, som en rättighet, värdering/princip eller som medfött. De personliga assistenternas olika syn på gränssättning skulle kunna förklaras av att de har olika definitioner på självbestämmande.

Fyra av de fem personliga assistenterna anser att de inte skulle acceptera om brukaren rökte. Någon tar även upp våld, psykiska sjukdomar, sjukliga beteenden samt alkoholproblem som gränser för vad de anser vara en acceptabel arbetsmiljö hos en brukare. De personliga assistenterna uppger att de då skulle byta arbetsplats, eftersom det är brukarens självbestämmande som styr. Arbetsmiljöverket (2001) menar att den personliga assistenten får byta brukare om assistenten inte kan acceptera om brukaren röker. Enligt LSS (1993:187) skall man respektera den enskildes självbestämmanderätt. Brusén (2007) menar att det är ett dilemma då arbetsmiljön för den personliga assistenten ställs mot brukarens rätt till autonomi.

Enligt Goffman (1974) uppstår rollkonflikter då de roller man innehar, inte kan komplettera varandra. Om man ser till de personliga assistenternas upplevelser av var gränsen går för brukarens självbestämmande, uppstår rollkonflikter då de personliga assistenterna inte kan acceptera det som egentligen är deras arbetsuppgift.

6.5 Upplevelser av självbestämmande

Fyra av de fem personliga assistenterna uppger att de i stor utsträckning ger sina brukare självbestämmande. Sven uppger att han tidigare gav sin brukare mer självbestämmande än idag, men att det beror på att det tidigare fanns stora brister i arbetsmiljön som Sven accepterade. Arbetsmiljöverket (2001) skriver i en rapport att det kan vara svårt att kombinera god arbetsmiljö med brukarens önskemål.

Lena upplever att individer med större funktionsnedsättningar har mindre självbestämmande. Detta uttalande stärks i en artikel av Nota m.fl. (2007) där man upptäckt ett samband mellan funktionsnedsättningar och självbestämmande.

Enligt Brysén och Hyden (2000) kan man genom empowerment få en individ att gå från skam till stolthet. Lennart uppger att han brukar ställa för honom självklara frågor till sin brukare för att denne skall känna sig värdefull. Här kan man se ett exempel där Lennart använder sig av empowerment. Goffman (1974) använder sig av uttrycket cyniskt framträdande. Här skulle man kunna tolka Lennarts agerande som cyniskt, då han medvetet försöker lura sin brukare. Han vet redan svaret men frågar ändå.

7. Slutdiskussion

Våra informanter har svårt att berätta vad ordet självbestämmande betyder för dem. Även Wehmeyer (1998) menar att begreppet inte är tydligt definierat, vilket kan leda till missförstånd. Vi anser att det skulle underlätta för de personliga assistenterna om det fanns en tydlig förklaring av ordet.

Gränsen för vad våra informanter anser vara acceptabelt eller oacceptabelt då det gäller vad brukaren anser sig vilja göra för att få största möjliga självbestämmande, är många gånger hårfin enligt våra informanter. I situationer där brukaren kan skada sig själv anser informanterna att de inte kan ge brukaren rätten till självbestämmande, som till exempel då de personliga assistenterna lägger undan knivar eller styr brukaren i trafiken så att han inte blir överkörd. Vi anser att de personliga assistenterna gör rätt då de agerar så att inte brukaren blir skadad, dock sker detta på bekostnad av brukarens självbestämmande. Det är svårt att avgöra var gränsen går och i hur stor utsträckning självbestämmandet skall styra.

Våra fem informanter anser att de i stor utsträckning ger sina brukare självbestämmande, men att det är svårt att göra det i alla situationer. Det uppstår ett dilemma då assistenterna står mellan brukarens självbestämmande, arbetsmiljön samt deras egen integritet. Eftersom självbestämmande är individuellt, är det ett svårt begrepp att definiera både för personliga assistenter, men även för gemene man. Lagens intention var att ge brukare mer självbestämmande och goda levnadsvillkor, men i hur stor utsträckning kan man som personlig assistent ge efter för brukarens vilja? Vi har under arbetets gång upptäckt att det finns oklara riktlinjer för den personliga assistentens yrkesroll. Våra informanter uppger att de önskar att det fanns en arbetsbeskrivning, både för egen del men även för brukarens del. Det kommer olika direktiv från lagen, brukaren, anhöriga och arbetsgivaren som gör att den personliga assistenten ibland inte vet hur denne skall agera. Detta skulle kunna förklaras av att det är en relativt ny yrkesroll som ännu inte fått någon status och fortfarande anses som ett genomgångsyрке. Eftersom antal personliga assistenter troligtvis ökat, anser vi att det är dags att kräva utbildning för yrket samt revidera förutsättningarna för yrkeskategorin. Intentionen från 1994 års handikapsreform var att ge brukaren mer inflytande och självbestämmande över sitt liv. Om man ser till våra intervjuer så berättar de personliga assistenterna att de verkligen ger brukarna självbestämmande.

Vi anser att syftet med lagen har uppfyllts för brukaren då LSS träder in när de andra lagstiftningarna inte är tillräckliga för att försäkra den funktionshindrade goda levnadsvillkor. Syftet med lagen är att underlätta individers rätt till jämlikhet och delaktighet i samhällslivet. De sex bärande principer i LSS är: självbestämmande, inflytande, tillgänglighet, delaktighet, kontinuitet samt helhetssyn. Den personliga assistenten egen rätt till integritet och självbestämmande får ta ett steg tillbaka när hon arbetar hos brukaren.

I vår studie har det framkommit att arbetsmiljölagen krockar med LSS, vilket är en svår situation för både personliga assistenten, arbetsgivaren och brukaren. Dilemmat som uppstår mellan brukarens autonomi och arbetsmiljön för den personliga assistenten anser vi alltid kommer att finnas, på grund av att vi människor är olika och lever i miljöer som inte är den andra lik.

Litteraturförteckning

- Arbetsmiljöverket. (2001). *Persolig assistans – ett arbetsfält med brukare, ansvar och variation*. Rapport 2001:15. (Tillgänglig på webben 080505)
http://www.av.se/dokument/publikationer/rapporter/RAP2001_15.pdf
- Askheim, O.P. (2005). "Personal assistance- direct payments or alternative public service, Dose it matter for the promotion of user control?" i *Disability & society*. 2005. Vol. 20. No. 3. Page 247-260.
- Assistanskommittén. (2006). *Studie av utförande av personlig assistans*. Rapport, kvantitativ undersökning 2006. (Tillgänglig på webben 080427)
<http://www.sou.gov.se/assistans/PDF/Rapport%20enkät%20ARS.pdf>
- Bergstrand, B-O. (2005). *Den nya socialtjänstlagen*. Uppdaterad utgåva 2006. Kommunlitteratur, Höganäs.
- Bergstrand, B-O. (2005). *LSS och LASS – stöd och service till vissa funktionshindrade*. Elanders Gummesson, Falköping.
- Brusén, P., Hydén, L-C. (2004). *Ett liv som andra*. Studentlitteratur, Lund.
- Dehlin, A-M. (1997). *Personlig assistent –en rättighet, ett yrke*. Studentlitteratur, Lund.
- Eliasson, R-M. (1995). *Forskningsetik och perspektivval*. Lund; Studentlitteratur.
- Goffman, E. (1974). *Jaget och maskerna*. Fjärde upplagan 1998. Prisma, Stockholm.
- Gough, R. (1997). *Personlig assistans –en social bemästringsstrategi*. GIL-förlaget, Göteborg.
- Gough, R., Modig, M. (1995). *Leva med personlig assistans*. Liber utbildning, Stockholm.
- Gregow, T. (2006). *Sveriges rikes lag*. Nordstedts juridik AB, Stockholm.
- Holm, U. (2001). *Empati*. Natur och kultur, Stockholm.
- Janson, E. (2005). *Den annorlunda arbetsplatsen*. Informationsförlaget, Stockholm.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur, Lund.
- Lindehag, A-G., Lindberg, M. (1994). *Omsorger om människor med behov av särskilt stöd*. Athena Lär AB, Västerås.
- Nirje, B. (2003). *Normaliseringsprincipen*. Studentlitteratur, Lund.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. and Wehmeyer, M. (2007). "Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability" i *Journal of Intellectual Disability Research*. November 2007. Vol. 51 II. Page 850-865.

Payne, M. (2002). *Modern teoribildning i socialt arbete*. Natur och kultur, Stockholm.

Persson, G. 2006. Regeringsskrivelse 2005/06: 110. Uppföljning av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken. (Tillgänglig på webben 080427).
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/06/06/62/ea66b488.pdf>

Raune, I. (2007). "Människan måste komma först" i *Äldre i Centrum*. 2007. Nr. 4. Sid. 19-21.

Rörby, C. (1999). "Ta vara på den enskildes tysta kunskap" i *Läkartidningen*. 1999. Vol. 96 Nr. 40. Sid. 4329-4334.

Socialstyrelsen. Brusén, P. (2005). *Personlig assistans. En inventering av forskningsläget*. (Tillgänglig på webben 0804029)
<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/F220FF39-D4CD-42D5-BFAF-513586345836/3653/200512327.pdf>

Statens offentliga utredningar. (2007). Assistanskommittén, Direktiv 1 till 5, 2007. (Tillgänglig på webben 080425)
<http://www.sou.gov.se/assistans/direktiv/index.htm>

Statens offentliga utredningar. SOU 2005:100. (2005). *På den assistansberättigades uppdrag. God kvalitet i personlig assistans – ändamålsenlig användning av assistansersättning*. Elanders Gotab AB, Stockholm.

Svenska Akademiens ordbok. (1997). (Tillgänglig på webben 080425)
<http://g3.spraakdata.gu.se/saob/>

Wehmeyer, M.L. (1998). "Self-determination and individuals with significant disabilities: examining meanings and misinterpretations" i *RPSD (Research And Practice för Persons with Severe Disabilities)*. 1998. Vol.23. No. 1. Page 5-16.

Intervjuguide

1. Ålder och utbildning
2. Yrkeserfarenhet
3. Vad innebär ordet självbestämmande för dig
4. Hur upplever du att du ger din brukare självbestämmande
5. I vilka situationer upplever du att du inte ger din brukare självbestämmande
6. Vad anser du inte ingår i självbestämmande