

Ideal och vardag

- **inflytande och självbestämmande med personlig assistans**

Rapportserie i socialt arbete. Nr 4 2008

Ideal och vardag - inflytande och självbestämmande
med personlig assistans

Lottie Giertz
Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete
Växjö universitet

Rapporten kan beställas från
IVOSA, Växjö universitet, 351 95 Växjö
E-post: rapport.ivos@vxu.se
Tel. 0470-70 80 00
www.vxu.se/ivos/

© IVOSA och författarna
Ansvarig utgivare: Kerstin Gynnerstedt
Redaktör: Verner Denvall
Omslag: Eddie Andersson
Tryckt hos Intellecta DocuSys, Mölndal
ISSN 1652-8573

Innehåll

Innehåll	1
Figur- och tabellförteckning	3
Förord	5
Abstract.....	7
Sammanfattning.....	9
Tre brukare som utgångspunkt	13
1 Introduktion.....	15
1.1 Problemområde	15
1.2 Syfte och frågeställningar.....	16
1.3 Kort om studiens begrepp.....	18
1.4 Disposition	23
2 Samhällets syn på funktionsnedsättning	25
2.1 Studiens huvudpersoner	25
2.2 Villkoren för människor med funktionsnedsättning i allmänhet	28
2.3 LSS och LASS framväxt och utformning.....	30
2.4 Insatsen personlig assistans i LSS och LASS	35
2.5 Nulägesbeskrivning av personlig assistans	38
2.6 Begreppen inflytande och självbestämmande i lagtext och förarbeten	41
3 Forskning om personlig assistans, inflytande och självbestämmande	45
3.1 Implementering av LSS.....	45
3.2 Forskning om personlig assistans.....	47
3.3 Forskning om inflytande och självbestämmande.....	50
4 Metod och genomförande	57
4.1 Forskningsansats och förförståelse	57
4.2 Metodologiska val.....	59
4.3 Undersökningens delstudier.....	62
4.4 Datainsamling	65
4.5 Forskningsetik.....	67
4.6 Validitet.....	69
4.7 Bearbetning och analys	70
5 Teoretisk ram och analysverktyg	77
5.1 Möten, makt och relationer.....	78
5.2 Kropp och identitet.....	81
5.3 Hemmet som arena	84
5.4 Sammanfattande reflektion	87
6 Inflytande i förhandlingen om personlig assistans	90
6.1 Det första steget – att ansöka om assistans.....	90
6.2 Det andra steget – att utredas och bedömas	97
6.3 Det tredje steget – att planera insatsen i vardagen.....	99
6.4 Inflytande som rättighet och som realitet.....	104
7 Självbestämmande i vardagen.....	109
7.1 Hemmet som arena	109
7.2 Vardagslivet och den sociala arenan.....	112
7.3 Särskilt boende som hemlik arena.....	117
7.4 Att arbetsleda och organisera assistansen.....	118

Ideal och vardag

7.5	Självbestämmande som ideal och vardag med assistans.....	123
8	Inflytande och självbestämmande genom en annan röst	127
8.1	Röster och roller som god man - att vara en annan persons röst	127
8.2	Processen fram till assistans	128
8.3	Hemmet som arena med god man	131
8.4	Vardagslivet med assistans	132
8.5	Med en annan och starkare röst	134
9	Avslutande diskussion	139
9.1	Studiens syfte, metoder och intervjupersoner	139
9.2	Studiens begrepp.....	140
9.3	Inflytande i processen för att få assistans.....	141
9.4	Självbestämmande i vardagen med assistans.....	143
9.5	Inflytande och självbestämmande med god man	145
9.6	Ideal och vardag – en slutdiskussion.....	146
	Referenser.....	155
	Bilagor.....	163
	Författarpresentation	172
	Rapporter i serien	173

Figur- och tabellförteckning

Tabell 1	Beviljad assistansersättning enligt LASS 1994-2006. Antal personer och antal beviljade assistanstimmar i medeltal per vecka/totalt.....	39
Tabell 2	Antal personer med beviljad assistansersättning enligt LASS för december 2006 med fördelning efter personkrets.....	40
Tabell 3	Beviljad assistansersättning enligt LASS för december 2006 med fördelning efter assistansanordnare	41
Tabell 4	Redovisning av delstudier i undersökningen.....	62
Figur 1	Schematisk bild av inflytande och självbestämmande för brukaren i relation till uppfattning om oberoende - beroende och aktivitet - passivitet	147

Förord

Scenen för denna licentiatavhandling befolkas av människor med svåra funktionsnedsättningar, deras närstående och ett av de stöd som samhället erbjuder, nämligen personliga assistenter. Scenen är framför allt hemmet med personlig assistans och vägen dit. Avhandlingens fokus är inflytande i processen för att få assistans och självbestämmande i vardagen med assistans. Tack alla som har medverkat i intervjuer och delat med er av era erfarenheter, det är ni som är huvudrollsinnehavarna!

Det har varit mycket stimulerande och utmanande att, som yrkesverksam med lång erfarenhet från handikappomsorgen få förmånen att lära sig en ny roll, nya repliker och inta nya scener. Tack arbetskollegan Anki Moren för att du gav mig mod att söka upp professor Tapio Salonen när Sociorama och forskarutbildningen skulle starta! För mig har rollen som kombinationstjänst i Sociorama, rollen som enhetschef i Växjö kommun och rollen som forskarstuderande flätats samman och inneburit att helt nya scenrum öppnat sig.

Min backstage har framför allt varit doktorandgruppen på Ivosa där diskussionerna har varit givande och utvecklande och betytt mycket för att utveckla texten och forskarstudierna, för förståelsen av rollerna som doktorand och lärare på institutionen. Tack särskilt Marie Albertsson, Ann-Sofie Bergman och Mairon Johansson, och även Uffe Enokson, Sara Hultqvist, Helene Jacobson Pettersson, Emina Hadziabdic, Angelica Thelin, Rickard Ulmestig och alla andra!

Min tanke går också till Socioramakollegiet och vårt arbete för att skapa forum för kunskapsutveckling och hitta våra roller på så helt olika scener som den kommunala förvaltningen och universitetet. Tack för uppmuntran och stöd alla i kollegiet och särskilt Jenny Nølhage, Anneli Harnegård och Martin Larsson!

Sist men inte minst, tack mina handledare! Kerstin Gynnerstedt, som alltid har varit en uppmuntrande och flitig läsare och lots in i handikappforskningen. Titti Mattsson, som på ett fantastiskt sätt har hjälpt mig se mitt material på nya sätt och har en otrolig förmåga att lyfta frågor så att jag kommer vidare. Tack Iver Hornemann-Møller för skarpa och givande genomläsningar. Ett stort tack också till Agneta Hugemark för din konstruktiva kritik på slutseminariet!

Tack mina textgranskare och vänner Ann-Karin Ånman och Kjell Nilsson för ert gedigna arbete och Elin för hjälp med utskrifter! Nu min kära familj kan vi byta scen hemma och flytta och jag ska börja träna på den nya rollen som mormor!

Växjö april 2008 Lottie Giertz

Abstract

Personal assistance was introduced in 1994 as part of “LSS”, Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments. The intention of this assistance is to enable people with severe and extensive impairments to live a “normal life”. In this law text the importance of the user’s influence on how to form the assistance is emphasized; the user also has the opportunity to choose which organization should carry out his/her achievement. The user is encouraged to act independently and autonomously.

The main purpose of the present investigation is to shed light on how the user’s influence in the process of gaining assistance and independence in everyday life is perceived and described. The study is based on different forms of qualitative interviews with users, legal representatives, assistance employers, handling officers and personal assistants.

The results show that many users need support from others in the process of applying for assistance. Obstacles in the user’s influence are mainly the impairment itself; a failing body, feebleness and other difficulties. Other impediments are lack of knowledge of one’s rights, legislation and the organization of the assistance.

Self-determination in everyday assistance is facilitated by the support being given by a few familiar persons in the household. The level of self-determination depends mainly on the relationship between the user and the personal assistant. Users develop different strategies such as adapting the content of the day to the assistant who works that particular day or to employ family members as assistants. For other users it can be difficult to find functioning strategies for self-determination and they imply that the assistants take over the home. The home is being turned into a workplace and the user’s independence in decision-making is questioned and threatened.

Many people with severe disabilities have a legal representative. In the inquiry the interviewed representatives are also relatives of the user – often parents. In the application process for assistance the results show that user influence is facilitated when there is a third party who can speak for the user. In daily life however self-determination in the user’s assistance becomes complicated – it becomes difficult for assistants and assistance employers to interpret the difference between the will of the user and the will of the relative/representative.

The Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments becomes a paradox when the individual user

Ideal och vardag

lacks chances to live up to an active and responsible role which is assumed in the text of the law. The frailest persons lacking representatives run the risk of heavier vulnerability. Then the right to independence and self-determination in their own lives is reserved for the users who have a strong voice of their own or a strong willpower from their legal representatives who are able to claim their rights to influence and self-determination.

Sammanfattning

Brukarens inflytande i processen att få personlig assistans och självbestämmande i vardagen med personlig assistans står i fokus för denna licentiatavhandling i socialt arbete. Ett individuellt anpassat stöd är avgörande för ett aktivt deltagande i samhällslivet för personer med svåra funktionsnedsättningar. Den handikappolitiska avsikten med LSS¹ är att människor med svåra funktionsnedsättningar ska tillförsäkras samma villkor som andra medborgare i Sverige. Insatsen personlig assistans enligt LSS och LASS² ska ge den enskilda möjlighet att leva som andra. Assistansen ska ge förutsättningar till inflytande över livet och självbestämmande i vardagen. Rättigheten till personlig assistans som ett individuellt utformat stöd har funnits sedan år 1994. Under sista delen av 1900-talet förändrades villkoren väsentligt för människor med omfattande funktionsnedsättningar. Från att ha varit hänvisade till ett liv på stora institutioner har de flesta idag en egen bostad eller möjligheter att bo med sin partner. De stora institutionerna är nerlagda och individen har samma rättigheter och skyldigheter som övriga kommuninvånare.

Mitt syfte med undersökningen är att öka förståelsen för hur framför allt brukare och företrädare men också handläggare, verkställare och personliga assistenter, uppfattar och beskriver brukarens inflytande i processen för att få assistans och självbestämmande i vardagen med assistans.

Undersökningens empiri består av fem intervjustudier. I en brukarstudie har elva brukare intervjuats. De har alla svåra funktionsnedsättningar med stora behov av stöd i vardagen. En annan del av undersökningen ägnas åt hur inflytande och självbestämmande för brukaren uppfattas och beskrivs när det sker genom en företrädare. Fem gode män för brukare med svåra kommunikationssvårigheter har intervjuats. För att fördjupa förståelsen har också fem handläggare i kommunen och på försäkringskassan intervjuats samt två grupper med verkställare och två grupper med personliga assistenter. Intervjuerna med brukare, företrädare och handläggare genomfördes som enskilda samtal medan intervjuerna med verkställare och personliga assistenter genomfördes som gruppintervjuer med fallbeskrivningar. Fallen tog sin utgångspunkt i brukarintervjuerna.

Studiens resultat kan ses som en illustration av personlig assistans som ideal och realitet i brukarens vardag. Utgångspunkten i studien är

¹ Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, SFS 1993:387.

² Lag om assistansersättning, SFS 1993:389, reglerar statens kostnadsansvar för assistansen vid behov som överstiger 20 timmar per vecka genom försäkringskassan.

intentionerna i LSS med inflytande och självbestämmande för individen. Genom insatsen personlig assistans menade lagstiftaren att brukarens makt över sitt eget liv skulle öka. Med assistans skulle brukaren gå *från objekt till subjekt i sitt eget liv*.³ Frågor om makt är på så sätt en bakgrund och för att förstå undersökningens resultat används Goffmans⁴ teorier om identitet, stigma och rollpresentation, samt analysbegrepp som utgår från kropp och identitet och hemmet som arena.

Resultatet visar att i ansöknings- och utredningsfasen är många brukare beroende av andra (handläggare, anhöriga) för att få stöd för att tillvarata sin rätt till inflytande. De brukare som har en medfödd funktionsnedsättning kan ha svårt att som vuxna ta över ansvaret för sitt eget liv, då någon annan alltid fört deras talan. De som får sin funktionsnedsättning i vuxen ålder har till en början svårt att överblicka konsekvenserna och avgöra sina behov men många utvecklar med tiden ett förhållningssätt som ger inflytande. Hinder för inflytande är framför allt funktionsnedsättningen i sig med en svikande kropp, orkeslöshet och i vissa fall kommunikationssvårigheter. Hinder är också okunskap om rättigheter och organisation. Ett gott bemötande, stöd av kunniga personer och delaktighet i planeringen av insatsen är faktorer som ger möjlighet till inflytande.

Denna studie visar att i planeringen av insatsen uppfattar sig brukaren ha betydligt mer inflytande över den personliga assistansen än över hemtjänsten eller annat bostöd. De intervjuade assistansanordnarna menar att inflytandet är begränsat även i insatsen personlig assistans beroende på bristande möjligheter i små kommuner av olika skäl. Det kan bero på till exempel rekryteringssvårigheter, anställningsregler och arbetstidsförläggningsregler, men brukarna tycker sig ha inflytande. Brukarens möjlighet till inflytande ökar med längre erfarenhet och ökad kunskap. Resultatet visar att personlig assistans genomgående beskrivs som en insats som underlättar individens inflytande i planeringen av vardagens rammar såsom bostadsform, fritidsaktiviteter och sysselsättning.

Självbestämmande underlättas av att stödet ges av ett fåtal och utvalda personer i det egna hemmet. I vardagen är graden av självbestämmande beroende av framför allt relationen till assistenten. De intervjuade menar att brukarna hittar olika strategier för att kunna utöva självbestämmande. Självbestämmandet kan på så sätt uppfattas som villkorat. Att vara aktiv arbetsledare är en strategi. En annan

³ Ekensteen, 1996, s. 105.

⁴ Goffman, 1959 (2006); Goffman 1963 (1986).

Sammanfattning

strategi är att fördela veckans aktiviteter eller egenvård efter den person som arbetar som assistent, att anpassa sig till assistenten. Några väljer bort assistenter eller utnyttjar färre timmar än de har rätt till för att antingen klara sig själva eller ta hjälp av anhöriga. Andra har svårt för att hitta strategier för självbestämmande och menar att assistenten tar över hemmet. Hemmet förvandlas till en arbetsplats. Brukarna har svårt att värna hemmet som en privat sfär, vilket då påverkar individens utrymme för att hävda sin rätt till självbestämmande.

Många människor med svåra funktionsnedsättningar har en ”god man” som företrädare. Fem gode män har intervjuats, de kombinerar sin roll som förälder eller sambo med att också vara företrädare. Några är dessutom assistenter. I processen för att ansöka och utreda rätten till assistans har den gode mannen stort inflytande. Att tala för tredje part förefaller underlätta inflytande för personen med funktionsnedsättning i relation till berörda myndigheter. I vardagen med assistans komplicerar den gode mannens dubbla roller självbestämmandet för brukaren, enligt de intervjuade. Omgivningen ifrågasätter den anhöriges förmåga att distansera sig till det vuxna barnet och tala *för* barnet/brukaren, inte *om* barnet/brukaren. De gode männen hävdar emellertid att det är till brukarens fördel att de har så god personkännedom och en känslomässig anknytning, men känner sig också ifrågasatta och osäkra på rollerna.

I analysen framträder fyra olika förhållningssätt till inflytande och självbestämmande som sammanfattar hinder och möjligheter. Ett förhållningssätt är att ta en *autonom* roll som brukare, i de situationer som uppstår. Med personlig assistans uppnås kontroll över liv och vardag. I strategin ingår att aktivt välja assistansbolag och assistenter och att planera aktiviteter för dagen och veckan. Att i vardagen agera som arbetsledare för assistenterna och att utveckla former för att bevara hemmet som en privat sfär ingår i hållningen. Ett annat förhållningssätt kan beskrivas som självständigt men *anpassat*. I strategin finns en accepterade hållning till behovet av stöd från närstående på grund av funktionsnedsättningen. I vardagen kan en strategi för att utnyttja assistansen maximalt vara att anpassa sig till vem som arbetar som assistent och låta varje assistent göra det vederbörande är bäst på, men ändå hävda rätten till självbestämmande.

För ytterligare andra har inte assistansen lett till ett ökat inflytande och självbestämmande. Situationen kännetecknas av vanmakt och *beroende*. Uppfattningen att inte kunna påverka valet av assistenter, dagens innehåll eller organisationens planering av assistansen och därmed den egna vardagen trots aktiva försök, ger en känsla av vanmakt. Assistenterna upplevs ta över hemmet och stödet uppfattas

som oflexibelt och opersonligt, vilket får till följd att brukaren inte kan utnyttja sitt självbestämmande. I undersökningen finns också ett fåtal personer, som bor i hem som kan tolkas som institutionaliserade hem. Brukarna har personliga assistenter, men organiseringen av stödet innehåller inte det som ska karakterisera personlig assistans; ett individualiserat stöd som ges av få och väl kända personer. Brukarens förhållningssätt kan beskrivas som *utsatt* och hjälplöst. En möjlig förklaring kan vara individens funktionsnedsättning; med kognitiva funktionsnedsättningar minskar individens förutsättningar att utöva inflytande och självbestämmande, om inte brukaren har god man.

Resultatet reser frågan om målgruppen för personlig assistans, då LSS blir en paradox när individen inte har förutsättningar att leva upp till den aktiva och ansvarstagande brukarrollen som förutsätts i lagtext och förarbeten. Människor med svåra funktionsnedsättningar utan företrädare riskerar en större utsatthet. Makten över det egna livet förbehålls de brukare som med en stark egen röst eller med en stark företrädarröst kan hävda sin rätt till inflytande och självbestämmande. För dessa brukare är personlig assistans ett stöd som ger möjlighet till ett autonomt liv på egna villkor.

Tre brukare som utgångspunkt

Avhandlingen inleds med en presentation av tre brukare⁵ och hur deras liv gestaltar sig med funktionsnedsättning och assistans. Porträtten åskådliggör brukarens beroende av många aktörer på flera olika arenor i ett komplext samspel för att uppnå inflytande och självbestämmande. I senare kapitel kommer resultatet att återknytas till de tre brukarporträtten.

Anders

Jag är 40 år och drev ett skogsbruk och hade en del jaktuppdrag innan jag blev sjuk. Jag är delägare i en hantverksfirma. Min sjukdom förvärras långsamt och sedan tre år är jag rullstolsburen och kan inte använda mina händer, armar eller ben längre. Jag måste vila en del under dagen. Vi bor i en villa, jag, min fru och tre tonårsflickor. Jag ville själv inte ha assistans men blev övertalad för att avlasta familjen. Vi valde kommunen eftersom jag haft hemtjänst från dem innan. Det är viktigt att välja vilka som ska jobba här. De arbetar hela dagen, på kvällen kommer nattpatrullen och lägger mig. Arbeta praktiskt går inte längre, det går att sköta lite smått administrativt. Om personkemin stämmer med assistenten känner jag att det är jag som bestämmer vad som ska hända under dagen men visst anpassar jag mig. Några assistenter kan hjälpa mig med bokeföringen, andra är bättre på att laga mat eller bitta på utflykter. Men livet är verkligen annorlunda ...

Basse

Jag är 35 år och har en medfödd funktionsnedsättning som gör att jag är rullstolsburen och har svårt att använda mina händer och armar. I vardagen är jag helt beroende av andra för allt runt min egen kropp och allt i hushållet. När jag flyttade hemifrån bodde jag i ett serviceboende men har nu flyttat till en egen lägenhet med min sambo. Jag har personlig assistans från ett privat bolag och sambon har annan personal som stöd för sitt handikapp. Det komplicerar tillvaron. De båda personalgrupperna har mycket åsikter om vem som ska göra vad och när. Det är svårt att hävda sin egen åsikt och ta tag i de konflikter som blir. Jag går inte gärna emot min assistent, det känner jag mig för utsatt för. Ofta får min sambo stötta mig för att jag ska få min vilja igenom vad det gäller matlagning, aktiviteter eller bara att vara i fred en stund. Men jag har mer mitt eget liv med assistans än med bostöd ...

⁵ Porträtten bygger på studiens intervjuer med elva brukare och fem gode män till personer med svåra funktionsnedsättningar som beviljats insatsen personlig assistans enligt LSS. Porträtten avser att introducera läsaren till avhandlingens huvudpersoner och att utgöra exempel på olika livsvillkor, som påverkar inflytande och självbestämmande. Uppgifterna är omarbetade och avidentifierade. Jämför Widerberg, 2002.

Cecilia

Jag är mamma och god man till en 25-årig kvinna⁶ med utvecklingsstörning och autism. Hon har inte några fysiska funktionsnedsättningar bara en mental. Min dotter har knappt något tal men förstår en del av vad som sägs och händer runt henne. Min man och jag bestämde tidigt att hon skulle ha assistans när hon en gång skulle flytta hemifrån för att kunna leva så självständigt som möjligt. På ett gruppboende måste alla anpassa sig till gruppen. Vi ville också att hon skulle bo tillsammans med andra ungdomar och har aktivt arbetat för det i flera år. Nu bor hon i ett hus med flera lägenheter där alla har assistans. Det tog lång tid att få igenom hennes assistans men nu har hon ett beslut på över 100 timmar, som kan jämföras med det första beslutet på 30 timmar per vecka! Vi har prövat både ett privat bolag och kommun. Hon har inflytande på valet av assistent, vi kan se vem hon föredrar av de hon får träffa. Hon kan också välja mellan olika maträtter, kläder och vad hon ska sysselsätta sig med om hon får ett par tydliga alternativ att välja emellan. Det kräver att assistenterna är lyhörda och kan avläsa hennes signaler. Jag ger dem ramarna och grundförutsättningarna för vad hon behöver för att må bra. Det kan vara mat, motion, sysselsättning och vardagsstruktur. Assistansen ger henne frihet och självbestämmande i det lilla ...

⁶ Cecilia kan inte föra sin egen talan och företräds här av sin förälder som också är god man.

1 Introduktion

Denna licentiatavhandling behandlar brukarens inflytande och självbestämmande i insatsen personlig assistans. I inledningen introduceras studiens problemområde och därefter följer syfte, frågeställningar och en begreppsgenomgång. Kapitlet avslutas med en kort beskrivning av textens disposition.

De inledande berättelserna har lånat tre brukares⁷ röster för att sätta fokus på vad personlig assistans kan innebära för den som är beroende av stöd i vardagen. Porträtten av Anders, Basse och Cecilia visar att stödet kan innefatta det mesta som rör den egna kroppen och allt som rör livet i övrigt. Assistenterna finns med i vardagen, från grundläggande behov som den dagliga duschen till kontakten med myndigheter och i familjens dagliga liv. Med porträtten vill jag sätta fokus på att livsvillkor och personlig bakgrund kan se mycket olika ut; ett brukarperspektiv är svårfångat då det är beroende av många faktorer. Gemensamt är det starka beroende som människor med svåra funktionsnedsättningar⁸ har i förhållande till sin omgivning – ett beroende som inte utesluter en vilja att ha inflytande och självbestämmande i sitt eget liv.

1.1 Problemområde

I nuvarande lagtext⁹ på handikappområdet framhävs brukarens rätt till inflytande och självbestämmande. För att förstå denna betoning i lagen avser jag att beskriva den historiska synen på handikapp, förändringar genom åren, hur insatsen personlig assistans växt fram och hur den är formulerad. Mitt huvudintresse är att undersöka hur inflytande och självbestämmande för människor, som har stora behov av stöd i sin vardag, kan förstås utifrån olika perspektiv. Utgångspunkten är hur brukare och företrädare beskriver situationen och till det kommer det perspektiv som handläggare, verkställare och personliga assistenter har på brukarens situation.

⁷ Med ”brukare” avser jag i den följande texten en person som bedömts tillhöra personkretsen enligt LSS och beviljats insats enligt lagen. Jag använder också ”personer med funktionsnedsättning alternativt funktionshinder” för att beskriva samma grupp men också som en vidare benämning. I kapitel 2.1. fördjupas diskussionen kring begreppet.

⁸ Cirka 58 000 personer hade år 2006 en eller flera insatser enligt LSS beroende på funktionsnedsättning enligt Socialstyrelsens statistik 2007:2. För en utförlig diskussion om begreppet funktionsnedsättning/hinder se avsnitt 2.1 och Grönvik, 2007. Omkring 4 procent (260 000 personer) av Sveriges befolkning i åldrarna 16 – 84 år uppgav år 2001 att de hade ett svårt rörelsehinder, enligt Brusén & Printz, 2006.

⁹ SFS 1993:387, LSS; SFS 1993:389, LASS.

Före 1994 blev människor med stora stödbehov hänvisade till boende på institution eller till vård av anhöriga. Kommunerna hade små möjligheter att erbjuda individuellt stöd i den egna bostaden med stöd av dåvarande lagtext, vilket Basse i inledningsavsnittet är ett exempel på. Personlig assistans infördes 1994 som en stödinsats till svårt funktionshindrade människor, som är i behov av omfattande och varaktigt stöd. År 2006 hade 14 319 personer assistans mer än 20 timmar per vecka.¹⁰ Personlig assistans ingår som en av insatserna i *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade* (LSS) och regleras även i *Lag om assistansersättning* (LASS).¹¹ I förarbeten till lagarna och i de utredningar och försöksverksamheter som föregick införandet av personlig assistans betonades vikten av att människor med funktionsnedsättningar skulle ges makt över sitt eget liv genom inflytande över hur stödet utformades. Syftet var att den enskilda skulle styra insatsens innehåll och form efter sina personliga behov för att ge människor med funktionsnedsättningar möjlighet att leva som andra. Genom LSS placerades människor med svåra funktionsnedsättningar i samhället som medborgare på samma villkor som andra med hjälp av ett speciellt utformat stöd.

1.2 Syfte och frågeställningar

Välfärdspolitiken strävar efter att ge alla medborgare en viss välfärdsgaranti. Staten verkar bland annat genom lagstiftning för att utsatta grupper såsom till exempel barn, fattiga, arbetslösa, sjuka eller människor med funktionsnedsättningar ska tillförsäkras samma livsvillkor som andra medborgare.¹² De politiska målen omsätts i praktiken i kommuner och landsting, där mötet mellan brukaren, handläggaren och den lokala verkställaren¹³ kommer att avgöra de ideologiska målens genomslag. För alla utsatta grupper kan det innebära en disharmoni mellan ideologisk retorik och vardagslivets praktik.¹⁴ Assistansreformen beskrivs som en lyckad del av handikapppolitiken av flera forskare, även om lagens intentioner hade svårt att

¹⁰ Försäkringskassan, 2008.

¹¹ SFS 1993:387, LSS; SFS 1993:389, LASS.

¹² Blomberg & Petersson, 2000.

¹³ ”Verkställare” är den organisation som får uppdraget att verkställa en beslutad insats om personlig assistans. Brukaren kan välja att själv administrera insatsen eller överlämna verkställigheten till ett kooperativ, en privat assistansanordnare eller den egna kommunens socialtjänst. ”Verkställare” och ”assistansanordnare” används synonymt i den följande texten och syftar på organisation och/eller person i organisationen som ansvarar för insatsens verkställighet.

¹⁴ Jämför Salonen, 2006.

1 Introduktion

omsättas i praktiken under reformens första år.¹⁵ Annan forskning har uppmärksammat att det kan finnas en risk med att LSS betonar brukarens eget ansvar, vilket kan komma att medföra en situation där ”tysta” brukare inte får samma stöd som aktiva och självständiga.¹⁶ I målgruppen för LSS finns många som inte kan föra sin egen talan och alla har inte en företrädare. Jag har valt att koncentrera min studie till två av handikappreformens väsentliga intentioner – inflytande och självbestämmande – och då speciellt brukarnas och företrädarnas¹⁷ erfarenheter och uppfattningar om intentionernas genomslag i vardagslivet. För att fördjupa förståelsen av brukarnas beskrivningar har även handläggares, verkställares och assistenters perspektiv på inflytande och självbestämmande för brukare med assistans inhämtats.

Utgångspunkten för mitt arbete är att inflytande över det egna livets övergripande beslut och självbestämmande i vardagslivets små dagliga beslut är grundläggande för full delaktighet i samhällslivet, vilket är en del av handikappreformens uttalade mål. I LSS betonas brukarinflytandet i lagens alla stödinsatser i såväl förarbeten som lagtext. Studiens syfte är att beskriva och förstå inflytande i processen för att erhålla assistans och självbestämmande i vardagslivet med assistans och hur det uppfattas utifrån olika perspektiv.

- Hinder och möjligheter för inflytande i utredning och planering av insatsen personlig assistans?
- Strategier och former för självbestämmande i vardagslivet med assistans?
- Hur ser inflytande och självbestämmande ut när det sker genom en annan part?

1.2.1 Avgränsningar

Personlig assistans är en preciserad rättighet enligt LSS och LASS, vilken riktar sig till människor med stora och varaktiga funktionsnedsättningar och som behöver stöd vad gäller grundläggande behov såsom personlig hygien och måltider. Personlig assistans som social stödinsats gränsar till andra insatser inom äldre- och handikappomsorgen. Närliggande insatser är bostöd i olika former, hemtjänst och boende med särskild service, vid dessa tre insatser ges

¹⁵ Jämför Ahlström et al, 2000 a, b, c; 2001 a, b; 2002; Bengtsson & Gynnerstedt, 2003; Hugemark & Wahlström, 2002; Hugemark, 2004; Jacobson, 2000; Lewin, 1998.

¹⁶ Askheim, 2005; Barron, 2001; Riksförsäkringsverket, 2002:1.

¹⁷ ”God man” och ”företrädare” används synonymt i den följande texten, en god man har till uppgift att sörja för person, bevaka rätt och/eller förvalta egendom och utses av tingsrätten då den enskilda inte kan ansvara för det själv.

också stöd och service i den enskildas hem, till människor med olika former av funktionsnedsättningar. De ovan nämnda formerna av stöd i det egna hemmet har delvis en annan målgrupp med lindrigare och/eller av ålder uppkomna funktionsnedsättningar. Personlig assistans har nu funnits i mer än tio år vid sidan av övriga omsorgsformer som funnits betydligt längre och till reformen kopplades stora förhoppningar om att brukaren ska kunna styra insatsen till ett individuellt anpassat stöd.

I LSS understryks också vikten av tillgänglighet, delaktighet, helhetssyn och gott bemötande. Jag har dock valt att fokusera på begreppen *inflytande* och *självbestämmande* då det är begrepp som enligt lagtext och förarbeten ska genomsyra utformningen av insatsen personlig assistans. Tillgänglighet, delaktighet och bemötande har under de sista åren varit i fokus för annan forskning inom handikappområdet.¹⁸

1.3 Kort om studiens begrepp

Assistansreformen syftade till en ny stödform med brukarens inflytande och självbestämmande i centrum. Självbestämmande och inflytande är begrepp som förekommer även i annan lagstiftning, såväl i socialtjänstlagen (SoL) och hälso- och sjukvårdslagen (HSL).¹⁹ Socialtjänstlagen inleds med:

*Samhällets socialtjänst skall på demokratins och solidaritetens grund främja människornas ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor och aktiva deltagande i samhällslivet [...] Verksamheten skall bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet.*²⁰

Hälso- och sjukvårdslagen slår fast att *vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och med respekt för den enskildas värdighet.*²¹ Den humanistiska människosynen utgör grunden för ovan nämnda lagar, med alla människors lika värde som bas. Varje människa har rätt till respekt oavsett de egenskaper eller funktioner hon har. Många människor med svåra funktionsnedsättningar har ett livslångt behov av kontinuerligt och i många fall ett successivt ökande stöd för att kunna leva som andra. Det är ofta instabila förhållanden som kompliceras

¹⁸ Jämför Blomberg, 2006; Gustavsson, 2004; Hemmingsson, 2002; Molin, 2004; Svensson, 2007.

¹⁹ SFS 2001:453, Socialtjänstlag; SFS 1982:763, Hälso- och sjukvårdslag.

²⁰ SFS 2001:453, Socialtjänstlag, 1 kap. § 1.

²¹ SFS 1982:763, Hälso- och sjukvårdslag, § 2.

1 Introduktion

över tid.²² På 1990-talet genomfördes två stora reformer som riktade sig till människor med funktionsnedsättningar, handikappreformen och psykiatrireformen, båda reformerna utgår från en ideologisk grundsyn som betonar det individuella inflytandet framför den professionella expertmakten genom inflytande, normalisering och valfrihet för brukaren.²³

LSS baseras på etiska grundprinciper²⁴ som beskrivs i §§ 5-7 i lagen. Jämlikhet i levnadsvillkor, delaktighet, självbestämmande, tillgänglighet, kontinuitet, helhetssyn, inflytande och integritet är begrepp som genomsyrar hela den svenska handikappolitiken och därmed LSS. Mitt intresse för levnadsvillkoren för människor med svåra funktionsnedsättningar har avgjort målgruppen och jag har valt att studera inflytande och självbestämmande. Min utgångspunkt är att det är grundläggande mänskliga rättigheter att kunna påverka ramarna för och innehållet i vardagen för alla människor. Människor med funktionsnedsättningar har ofta setts som ett kollektiv utan individuella behov och liv.²⁵ Porträtten av Anders, Basse och Cecilias avser att presentera tre exempel på brukare ur intervjumaterialet för att visa de olika livsvillkor som förekommer i gruppen. I det följande avsnittet kommer jag att kort sammanfatta de begrepp jag fokuserar på i min studie. En utförligare genomgång finns i kapitel 2 i samband med en genomgång av lagtext och förarbeten och i kapitel 3 i samband med forskning på området.

1.3.1 Inflytande

Enligt Nationalencyklopedin kan brukarens inflytande definieras som det *inflytande som utnyttjarna av en viss verksamhet utövar på denna*, det vill säga påverkansmöjligheter för brukaren på en stödinsats.²⁶ På engelska används *influence, effect* som motsvarande begrepp.

Socialstyrelsen²⁷ skiljer på olika nivåer på inflytande för brukare. På nationell, kommunal och institutionell nivå avses ett kollektivt inflytande och på vardagsnivån avses ett individuellt. Med begreppet ”brukarinflytande” avses ofta det kollektiva inflytandet som en brukarorganisation utövar. I en bilagerapport till handikapputredningen definieras inflytande på följande sätt;

²² Jeppsson Grassman, 2003.

²³ Olin & Ringsby Jansson, 2006.

²⁴ SOU 1991:46, s. 131; SOU 1992:52, s. 111.

²⁵ Jämför Tideman, 2004; Olsson, 2004.

²⁶ Nationalencyklopedin, 1992, s. 361.

²⁷ Socialstyrelsen, 2003 a.

Inflytande innebär att människor kan påverka sin livssituation i enlighet med sina ambitioner och önskemål. / ... / inflytande är ett instrument för att förverkliga kortsiktiga eller långsiktiga mål.²⁸

I förarbeten och lagtext är begreppet inte klart definierat. Ett par insatser skapades med den uttalade avsikten att öka brukarens inflytande och stärka den enskildas talan i kontakten med myndigheter och stödinsatser. Det var personlig assistans och individuell plan, men även i övriga insatser skulle den enskilda i *största möjliga utsträckning ges inflytande*²⁹ över hur insatsen utformades. LSS förutsätter en aktiv individ som förmår att ta ansvar och initiativ till de rättigheter samhället erbjuder.

Det har gjorts flera studier om i vilken mån vuxna personer med intellektuella funktionsnedsättningar har inflytande över sin livssituation. Resultaten visar att LSS inte har inneburit väsentligt ökat inflytande på några områden för målgruppen.³⁰

Agneta Hugemark och Tommy Möller³¹ har studerat brukarens inflytande inom olika delar av den offentliga sektorn. De har båda använt Hirschmans teori om exit, voice och loyalty i organisationer och analyserat brukarens inflytande som kund med valmöjlighet. De menar att brukarens valfrihet begränsas av beroendet av omfattande stöd. Alternativa omsorgsgivare underlättar valfriheten och inflytandet ökar med brukarens längre erfarenhet och kunskap. Vad gäller insatsen personlig assistans är det tydligt i propositionen³² att den enskilda ska kunna välja assistansorganisation och ha inflytande över vilka som anställs, liksom assistansens innehåll.

De brukarstyrd assistansorganisationerna³³ som utvecklades under 1980-talet betonar brukarens inflytande både som kollektiv genom att organisationerna är brukarkooperativ och egenstyrda och individuellt genom att brukaren har arbetsledaransvar för sin egen assistans. Independent Living-organisationerna betonar brukarens makt och kontroll som väsentlig. De funktionsnedsättningar individen har ger ett starkt beroende av andra, men allas rätt till makt genom inflytande över det egna livet understryks.³⁴ Brukarorganisationernas påverkan var stor

²⁸ Söder, Barron & Nilsson, 1990, s. 19.

²⁹ SFS 1993:387, LSS, § 6.

³⁰ Blomberg, 2006; Jarhag, 1993; 2001; Mallander, 1999; Tideman, 2000.

³¹ Hugemark, 2004; Möller, 1996.

³² Prop. 1992/93:159.

³³ Independent Living, 2008. IL är brukarkooperativ som organiserar brukarstyrd personlig assistans. Till exempel STIL, GIL och HIL i Sverige, ULOBA i Norge.

³⁴ Ratzka, 1986; 2002; Independent Living, 2008.

1 Introduktion

när lagen utformades med stark betoning på individens makt över sitt eget liv genom inflytande och självbestämmande.

I föreliggande undersökning diskuteras det individuella inflytandet för brukaren, inte det kollektiva. Ovan har jag kort resonerat om begreppet inflytande som används synonymt med begrepp som valfrihet, påverkan och kontroll. Det är nära besläktat med begreppet självbestämmande, vilket jag närmare beskriver i det följande avsnittet.

1.3.2 Självbestämmande

Självbestämmanderätt enligt Nationalencyklopedin³⁵ är en folkrättslig term för ett folks rätt till oberoende och självstyre. Rätten att bestämma över sig själv inkluderar begreppet autonomi. I engelsk litteratur används begreppen *autonomy* och *self-determination*.

Det finns fler sammansatta ord med bestämmande som ett led i ordet; medbestämmande, självbestämmande och enbart bestämma. Är bestämma ett starkare uttryck för att ”fastlägga regler”/styra³⁶ och ligger det då en inskränkning i ledet själv- och medbestämmande? Ordet självbestämmande antyder att bestämmandet är avgränsat till att omfatta endast det egna – att bestämma över sig själv.

Jenny Wilder³⁷ konstaterar i en kunskapsöversikt att det inte finns någon forskning som berör personlig assistans, självbestämmande i relation till personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Det finns ett fåtal (sex) internationella rapporter om relationen mellan personlig assistans, fysiska funktionsnedsättningar och kontroll, hälsa och livskvalitet men ingen som direkt relaterar självbestämmande till de övriga faktorerna. Wilder menar att livskvalitet och tillfredsställelse med personlig assistans kan ses som variabler som synliggör självbestämmande även om ingen undersökning har självbestämmande som utgångspunkt. Fyra av de sex studier hon refererar till jämför brukarens upplevelse av kontroll över assistansen beroende på organisationsform. Undersökningarna är genomförda i USA. Även de övriga två var studier som jämförde olika organisationsformer av assistans.

Michael Wehmeyer³⁸ har studerat självbestämmande för personer med intellektuella funktionsnedsättningar i mer generell bemärkelse. Han hävdar att självbestämmande är starkt sammankopplat med empowerment och ofta används synonymt i samband med funktions-

³⁵ Nationalencyklopedin, 1995.

³⁶ Ibid.

³⁷ Wilder, 2006.

³⁸ Wehmeyer, 1996.

hinder/nedsättning, i betydelsen ”att få möjlighet att kontrollera sitt eget liv”. Önskan om självbestämmande kan också ses som en underliggande faktor till all motivation till utveckling, lärande och egenkontroll för den målgrupp han studerar.³⁹

Flera forskare argumenterar för att självbestämmande innebär autonomi. I betydelsen rätten att hävda sitt oberoende gentemot andras vilja trots ett fysiskt beroende på grund av en funktionsnedsättning.⁴⁰ Peter Brusens⁴¹ utgångspunkt är att delaktighet i samhällslivet förutsätter en möjlighet att planera vardagen utifrån sig själv. Självbestämmande innefattar rätten att autonomt styra sitt eget vardagsliv. Utgångspunkten är att alla vuxna individer strävar efter att själva bestämma mål för livet och vardagen och sträva efter att nå dem.⁴² Hugemark⁴³ menar att rätten att välja assistansanordnare ger utrymme för självbestämmande och valfrihet som kund men också i perspektivet som arbetsledare på ett övergripande plan och i vardagen. Självbestämmande i personlig assistans kan ses från båda perspektiven. Som kund kan brukaren välja mellan att agera inom den organisation han/hon valt och försöka påverka den eller välja att lämna organisationen och anlita en annan assistansanordnare. Hugemark använder Hirschmans begrepp exit och voice för att beskriva brukarens handlingsutrymme.

Utgångspunkten i den svenska lagstiftningen⁴⁴ är att integritet hävdas genom självbestämmande och att insatserna ska bygga på respekt för den enskilda.

1.3.3 Inflytande och självbestämmande i föreliggande studie

Jag är intresserad av hur brukare med assistans och deras gode män uppfattar inflytande och självbestämmande utifrån sin position och hur handläggare, verkställare och assistenter ser på inflytande och självbestämmande för brukaren utifrån sina perspektiv. Begreppen är inte entydiga och avgränsade, de beskriver olika aspekter av samma område och inbegriper närliggande begrepp som oberoende, integritet, autonomi och makt. Människor med svåra funktionsnedsättningar har ett livslångt beroende av andra människor och av tekniska hjälpmedel för att kunna leva ett självständigt liv, vilket problematiserar den faktiska autonomi. Det är i relation till andra som den enskildas

³⁹ Wehmeyer, 1996.

⁴⁰ Mallander, 1999; Oliver, 1996; Söder et al, 1990.

⁴¹ Brusèn, 2000.

⁴² Olin & Ringsby Jansson, 2006.

⁴³ Hugemark, 2004.

⁴⁴ Prop. 1992/93:159.

1 Introduktion

inflytande och självbestämmande synliggörs. Betoningen på inflytande och självbestämmande i relation till människor med funktionsnedsättning och strävan mot ett normalt vardagsliv för gruppen har sin bakgrund i tidigare förhållande för människor med funktionsnedsättning med utanförskap och utsatthet.

Min utgångspunkt är att betoningen i LSS på inflytande och självbestämmande är en markering av att människor med funktionsnedsättningar har rätt att vara ett subjekt med ansvar för och förmåga att utforma sitt eget liv. Makt blir då en aspekt av den reella möjligheten att utöva inflytande och självbestämmande. För att kunna utöva inflytande och självbestämmande förutsätts att individen har behov av och möjligheter att påverka sin situation. Möjligheter kan här ses som makt – makt i de relationer som individen befinner sig i och där resurser, som till exempel kunskaper, språk, ekonomi och socialt nätverk, är en del av förutsättningarna i relationen. I alla situationer och relationer individen befinner sig i, verkar makt också som en osynlig men allmänt accepterad förståelse för hur världen ska uppfattas, hur språket ska tolkas och vad som kan anses som ”normalt” för, i studiens fall, människor med omfattande funktionsnedsättningar.

Sammanfattningsvis menar jag med *inflytande* möjligheten att utforma ramarna för sitt liv; till exempel bostad, arbete och fritid, utifrån sin situation genom aktiva val och delaktighet i väsentliga beslutsprocesser. Med *självbestämmande* menar jag individens möjlighet att detaljstyra sitt vardagsliv efter sina egna och närståendes behov. Maktaspekten kan ses som en del av de inre och yttre förutsättningarna för inflytande och självbestämmande.

Mitt intresse gäller insatsen personlig assistans och studiens syfte är att beskriva och förstå inflytande i processen för att erhålla assistans och självbestämmande i vardagslivet med assistans och hur det uppfattas utifrån olika perspektiv.

1.4 Disposition

Kapitel två inleds med ett avsnitt som ger en historisk bakgrund till omsorgen om människor med funktionsnedsättning i Sverige för att läsaren sedan ska kunna följa framväxten av LSS generellt och insatsen personlig assistans speciellt. I kapitlet redogörs också för hur inflytande och självbestämmande diskuteras i lag och förarbeten och i relationen till personlig assistans och avslutas med en beskrivning av omfattningen av insatser enligt LSS och LASS i dagsläget. Kapitel tre ger en översikt över aktuell forskning om LSS och på assistansområdet och kring inflytande och självbestämmande på olika områden. Kapitel fyra

innehåller metodologiska överväganden utifrån studiens syfte att undersöka inflytande och självbestämmande i relation till insatsen personlig assistans. Det följs av en genomgång av undersökningens datainsamlingsmetod. Forskningsetik och validitet diskuteras och kapitlet avslutas med en beskrivning av hur datamaterialet har bearbetats och analyserats. Utgångspunkten i analysen är intentionerna i LSS. Genom personlig assistans och betoningen på inflytande och självbestämmande för individen, avsågs att ge brukaren makt över sitt eget liv. I kapitel fem är makt på så sätt en utgångspunkt och i kapitlet redogörs vidare för Goffmans teorier om identitet, stigma och rollpresentation som analysverktyg, samt analysbegrepp som utgår från kropp och identitet och hemmet som arena. I kapitel sex redovisas och diskuteras det resultat som berör inflytande i processen att *få* assistans för brukaren. Självbestämmande i relation till hur det är att *ha* assistans i hemmet och vardagen är i fokus i kapitel sju och inflytande och självbestämmande för brukaren när god man är företrädare för brukaren redovisas i kapitel åtta. I kapitel nio sammanfattas och diskuteras resultatet.

2 Samhällets syn på funktionsnedsättning

Kapitel två inleds med en beskrivning av synen på handikapp historiskt och fram till idag och diskuterar begreppet brukare. I kapitlet ges en introduktion till utvecklingen av handikappomsorgen i allmänhet och bakgrunden till LSS i synnerhet. Ett avsnitt fördjupar bakgrunden till personlig assistans och redogör för utvecklingen fram till idag inom assistansområdet. Kapitlet avslutas med en genomgång av begreppen inflytande och självbestämmande i lagtext och förarbeten.

Begreppen för att beskriva handikapp och funktionsnedsättning har förändrats över tid. Inledningsvis görs en kort genomgång av några begrepp som använts för att beskriva avhandlingens huvudpersoner.

2.1 Studiens huvudpersoner

Begreppen har utvecklats från direkta beskrivningar av de yttre, synliga tecknen på funktionsnedsättning som omvärlden uppfattade till en mer sammanfattande kategoribeteckning. Fram till mitten av 1900-talet beskrevs människor med stora funktionsnedsättningar med beteckningar som *sinnesslöa*, *lytta*, *stumma* eller *sinnessvaga* i både officiella sammanhang, till exempel i 1860 års folkräkning, och i folkmun. I mitten av 1900-talet användes *invalid* som en samlingsbeteckning för personer med olika former av funktionsnedsättning. Omkring 1960 introducerades *handikapp* som en beskrivning av ett fysiskt eller psykiskt hinder hos den enskilda. Det blev ett samlingsbegrepp för alla former av individuella begränsningar, även internationellt, och kom att ersätta invalidbegreppet.⁴⁵

När ”handikapp” började användas utgick beteckningen från att hindret låg hos individen, vilket under 1970-talet kom att problematiseras. Debatten då fokuserade den omgivande miljöns betydelse för hur begränsad individen blir av en skada till skillnad från den tidigare synen på handikapp som något helt individuellt och knutet till den medicinska diagnosen. Det nya innehållet i synen på handikapp kom att betecknas som *det miljörelaterade handikappbegreppet*. Det förklaras med att individens sjukdom/olycka leder till en skada/funktionsnedsättning som kan leda till ett funktionshinder för den enskilda beroende på om och hur den omgivande miljön utformas och anpassas till funktionsnedsättningens konsekvenser. Synsättet innebär att det är miljön som är begränsande, inte funktionsnedsättningen i sig. Synsättet kallas också den *sociala handikappmodellen* till skillnad från den *medicinska*

⁴⁵ Förhammar, 2004.

handikappmodellen som utgår från att begränsningen ligger hos individen, inte i det sociala sammanhanget.⁴⁶

I slutet av 1900-talet påbörjades i regi av WHO⁴⁷ ett arbete med att formulera en internationell klassificeringsmodell för att beskriva funktionsnedsättning. I modellen används personliga, kroppsliga och sociala perspektiv på kroppsfunktioner, aktiviteter och omvärldsfaktorer som påverkar individen. Modellen ska på det sättet skapa en helhetsbild av funktionsnedsättningens konsekvenser. Klassifikations-systemet benämns International Classification of Functioning, Disability and Health, och förkortas ICF.⁴⁸ ICF introduceras i de flesta verksamheter som arbetar med människor med funktionsnedsättning men har fått kritik för att vara svårt att använda och för att vara en tillbakagång till en individualistisk syn på handikapp.⁴⁹ Lars Grönvik hävdar att en strikt standardisering av begreppen skulle kunna leda till att orsaken till att vi idag har olika definitioner på funktionshinder förbises. Hans ståndpunkt är att administrativa definitioner, egenkattningar och medicinska definitioner av funktionsnedsättningar, alla är nödvändiga ur forskningssynpunkt. En standardisering skulle i forskningssammanhang kunna leda till en alltför rigid analys, brister i förståelse av begreppet och förståelse för hur data samlas in.⁵⁰

I den svenska lagstiftningen från 1994 används *funktionshindrad* som en markering att hindret ligger i den omgivande miljön som begränsar en funktion och att svårigheterna uppstår som en interaktion mellan individ och miljö. För att ytterligare markera att alla är människor i första hand men att vissa är funktionshindrade i speciella sammanhang, används idag oftast beskrivningen *människor med funktionsnedsättning*. Socialstyrelsen tog i november 2007⁵¹ ett beslut att rekommendera ”funktionsnedsättning” för att beteckna individens nedsättning av psykisk, fysiskt eller intellektuell funktionsförmåga. Funktionshinder betecknar den begränsning som funktionsnedsättningen innebär för en person i relation till omgivningen.

I sin relation till välfärdsstatens institutioner för stöd och service av skilda slag, betecknas den enskilda individen olika, beroende på verksamhet. Exempel på benämningar är *patient, klient, omsorgstagare, kund eller brukare*. För att beskriva individen i välfärdsstaten utgår Tapio

⁴⁶ Förhammar, 2004; Oliver, 1996.

⁴⁷ World Health Organization, FN organ för hälsa, grundat 1948.

⁴⁸ WHO, 2001.

⁴⁹ Grönvik, 2005.

⁵⁰ Grönvik, 2007.

⁵¹ Socialstyrelsen, 2008.

2 Samhällets syn på funktionsnedsättning

Salonen⁵² från ett resonemang om medborgaren *i relation* till offentliga institutioner. Medborgaren kan förhålla sig/bli betraktad som *klient, brukare eller konsument*. Klientrollen antyder ett större beroende av den organisation man söker stöd hos och kräver därför en anpassning till rådande system av den enskilda. Brukarrollen kan innebära en valfrihet mellan olika stödalternativ men ger framför allt möjlighet att påverka befintliga verksamheter utifrån egna krav och behov. Relationen är dock asymmetrisk, då brukaren i föreliggande studie är beroende av det stöd som LSS innebär och de beslut som ger rätt till assistans. Konsumentrollen slutligen innebär en möjlighet att välja tjänster och rätten att kvalitetskontrollera det som erbjuds. Som konsument är individen inte beroende av ett enda alternativ, det finns en valfrihet och rollen kräver resurser i form av till exempel kunskap eller pengar.⁵³

Inom handikappområdet har de senaste tio åren beteckningen *brukare* kommit att användas. Det gäller speciellt inom assistansområdet där den enskilda har en valfrihet i analogi med Salonens resonemang ovan. Brukaren har möjlighet att välja assistansanordnare på den öppna marknaden, men kan inte fullt ut jämföras med en kund då han/hon kan ha andra insatser från offentlig verksamhet som ger någon form av beroende. Brukaren kan inte heller välja bort insatsen, vilket innebär att behovet av stöd inskränker konsumentrollen. Den vidaste definitionen av brukare kan enligt Magnus Dahlberg & Evert Vedung vara:

*Den som kommer i åtnjutande av en offentlig service eller /.../ den som blir utsatt för en offentlig reglering.*⁵⁴

”Hjälptagare” är en annan beteckning som används inom området offentlig service, speciellt äldreomsorgen. Behovet av stöd ger där ännu inte utrymme för den valsituation och det inflytande som stödet av personlig assistans innebär. *Brukare* och *människor/personer med funktionsnedsättning eller funktionshinder* är de begrepp som jag valt att använda i den fortsatta texten, när inte den historiska anknytningen kräver mer tidsanpassade ord. Definitionen av funktionsnedsättning och funktionshinder ansluter sig till den definition som Socialstyrelsen rekommenderar.⁵⁵ De intervjuade personerna med assistans har alla beviljats insatsen personlig assistans enligt LASS, vilket gör att urvalet av intervjupersoner med brukarerfarenhet i undersökningen baseras på

⁵² Salonen, 1998.

⁵³ Ibid.

⁵⁴ Dahlberg & Vedung, 2001, s. 22.

⁵⁵ Socialstyrelsen, 2008.

en administrativ definition av funktionshinder och överensstämmer med lagens personkretsar.⁵⁶

2.2 Villkoren för människor med funktionsnedsättning i allmänhet

Inflytande och självbestämmande för människor med svåra funktionsnedsättningar bör ses i relation till den historiska bakgrunden. Människor med svåra funktionsnedsättningar har i alla tider varit beroende av det omgivande samhället för sin överlevnad. Fram till 1800-talet innebar det att den enskilda var helt beroende av att den närmaste familjen, släkten eller husbonden hade förmåga att sörja för mat och husrum om individen inte hade möjlighet att på något sätt försörja sig själv.⁵⁷ Staten hade i Sverige vissa skyldigheter att ta hand om människor med spetälska och människor med mycket grava handikapp på statliga institutioner, men skyldigheten gällde endast ett fåtal.⁵⁸ Fram till mitten av 1800-talet arbetade så många som 80 % av de handikappade med viss rörelseförmåga, visar Ingrid Olsson⁵⁹ men andelen förvärvsarbetande sjönk kraftigt i mitten på århundradet i takt med den ökade industrialiseringen. Industrialiseringen medförde att många enkla arbetsuppgifter övergick till att hanteras maskinellt, vilket påverkade handikappades tillfällen att försörja sig. Individen var helt beroende av omgivningens godtycke och förståelse för att överleva. Den enskilda hade också mycket begränsade möjligheter att kräva inflytande över sin egen situation. Kyrkans syn på handikapp som ett straff, naturvetenskapens tro på behandling, bildning och uppfostran och folklig vidskepelse om handikapp levde sida vid sida.⁶⁰

Under senare delen av 1800-talet började stora specialiserade institutioner för olika handikappgrupper att växa upp. Tanken med institutionerna var till viss del att skydda samhället från de avvikande.⁶¹ Institutionerna var ofta specialiserade på olika målgrupper; det byggdes till exempel ett stort antal institutioner för ”sinnesslöa” åren före 1900.⁶² Den medicinska kategoriseringen blev en viktig sorteringsmekanism och en professionalisering av omhändertagandet växte fram. Det var experter som avgjorde den enskildas behov av stöd och vård. Den enskilda individens eller de närståendes inflytande var i det

⁵⁶ Jämför Grönvik, 2007.

⁵⁷ Peterson, 1996, s. 67.

⁵⁸ Qvarsell, 1991.

⁵⁹ Olsson, 2004.

⁶⁰ *ibid.*

⁶¹ Goffman, 1961 (2005).

⁶² Bengtsson, 2004.

2 Samhällets syn på funktionsnedsättning

närmaste obefintlig. Institutionerna har beskrivits av Goffman⁶³ som ”totala” institutioner därför att de människor som levde där kunde i princip födas och dö innanför väggarna, i en kollektiv tillvaro utan något privatliv. Livet var helt segregerat från det omgivande samhället.⁶⁴

Den första allmänna pensionsförsäkringen i Sverige trädde i kraft år 1913 och omfattade alla människor, även de med handikapp, med undantag för dem som levde på institution. Gradvis gavs handikappade människor rätt till pension även om understödet var mycket knappt att leva på. Under 30-talet utökades välfärdsstatens ansvar för människor med utsatta villkor, de privata anstalterna togs över av offentliga huvudmän.⁶⁵ Inställningen var starkt präglad både av ett förmyndartänkande och av ett professionellt experttänkande. Människor med funktionsnedsättningar vårdades alltmer på stora institutioner och föräldrar fick rådet att lämna bort barn med funktionsnedsättningar. Fram till mitten av 1960-talet bedrevs en större del av vården eller omsorgen på institutioner av olika slag och många handikappade hade ingen eller mycket lite kontakt med sina familjer.⁶⁶ Inflytande och självbestämmande var inget som diskuterades för människor med funktionsnedsättningar. Den enskilda ansågs inte i stånd att bedöma sitt eget bästa oavsett typ av handikapp, omhändertagandet var institutionaliserat och byggde på ett kollektivt tänkande.

Under 1950-talet och 60-talet byggdes nya institutioner upp i takt med det offentligas ökade ansvar för människor som levde under utsatta villkor. Samtidigt växte en reaktion fram mot den människosyn som rådde på institutionerna och de följer denna fick för människor med funktionsnedsättning.⁶⁷ I hela Norden debatterades begrepp som ”normalisering” och ”integrering” som en reaktion på den isolering som följde med anstaltsvården. Tanken var att tillvaron skulle bli mer lik vardagen för de flesta andra människor, med tid för arbete, fritid och vila. En normal dygnsrytm och rätt till privata kläder, egna pengar och eget rum var en del i denna ”normalisering”. Integreringen avsåg främst bostäder och arbetsplatser byggda i det övriga samhället, alltså en fysisk integrering.⁶⁸ Inflytande och självbestämmande för den enskilda diskuterades inte; inte heller individuella behov och anpassningar. Det var fortfarande många med funktionshinder som

⁶³ Goffman, 1961 (2005).

⁶⁴ Ibid.

⁶⁵ Bengtsson, 2004.

⁶⁶ Tøssebro, 1999.

⁶⁷ Goffman, 1961 (2005); Ekensteen, 1968.

⁶⁸ Tøssebro, 1999; Bengtsson, 2004.

hade en förmyndare. De stora institutionerna började på 1970-talet ersättas av hemlika boendeformer i grupp eller ett helt eget boende. Framför allt de stora psykiatriinstitutionerna utsattes för stark kritik och en institutionsavveckling påbörjades i hela Norden. I Sverige infördes år 1968 omsorgslagen.⁶⁹ Det var en ramlagstiftning som gav människor med en utvecklingsstörning eller en autismdiagnos specifika rättigheter till stöd för att kunna leva ett självständigt liv på mindre inackorderingshem och lagen gav rätt till viss sysselsättning. Lagen baserades på ett medicinskt synsätt på den enskilda (den medicinska handikappmodellen) och den enskildas samtycke krävdes inte för omsorgsinsatser. Det benämns ibland ”*expertmodellen*”, vilket syftar på att det var professionella experter som avgjorde den enskildas behov av stöd och i vilken form stödet skulle ges. En förändring var att stödet skulle ges så att livet så långt som möjligt skulle likna ”normalt” liv med regelbunden dygnsrytm, hemliknande boende och kontakt med familj och vänner. Det vanligaste boendet var på små ”hemliknande” institutioner även under 1970- och 80-talet.⁷⁰

2.3 LSS och LASS framväxt och utformning

För att förstå hur inflytande och självbestämmande beskrivs gällande insatsen personlig assistans redovisas här framväxten av LSS och LASS och hur lagarna är utformade. Socialvården sågs över på 1960-talet och den utredning som tillsattes år 1967 ledde fram till ett förslag som innebar en samlad socialtjänst med en helhetssyn på klienten som grund. Socialvårdens olika delar sammanfördes under socialtjänstlagen och i propositionen betonades att socialtjänsten skulle sträva efter lösningar som såg till individens hela situation. Verksamheten skulle också bygga på respekt för den enskildas *självbestämmande och integritet*. De remissinstanser som företrädde människor med funktionsnedsättningar varnade för en alltför generell lagstiftning som kunde resultera i kommunala olikheter.⁷¹ Den äldre socialtjänstlagen trädde i kraft år 1982 och följande avsnitt avser att kort belysa faktorer av betydelse för framväxten av en specifik handikapplagstiftning som komplement till socialtjänstlagen.⁷²

⁶⁹ SFS 1967:940. Lag om omsorgen om vissa psykiskt funktionshindrade.

⁷⁰ Sandvin, 1992.

⁷¹ Proposition 1979/80:1.

⁷² SFS 1980:620. Socialtjänstlag.

2.3.1 Framväxt av en rättighetslagstiftning

Den svenska handikapprörelsens förgrundsgestalt Wilhelm Ekensteen argumenterade redan på 1960-talet för handikappades rättigheter till tekniska hjälpmedel, anpassade bostäder och rätt att själva anställa stödpersoner.⁷³ Handikapprörelsen argumenterade för det miljörelaterade synsättet och den första handikapputredningen, som kom med sitt slutbetänkande år 1976, anslöt sig till definitionen på handikapp som miljörelaterat. Som en följd av utredningen infördes bland annat kommunala handikappråd för att öka brukarorganisationernas möjlighet att påverka den kommunala planeringen.⁷⁴

Samhällets insatser för människor med svåra funktionsnedsättningar uppmärksammades alltmer under 1970-talet och FN:s handikappår 1981 utgjorde en internationell start på en fokusering på handikappfrågor.⁷⁵ Regeringen tillsatte en utredning år 1989, som i sitt huvudbetänkande *Handikapp, välfärd och rättvisa* redovisade stora brister i organisationen av insatser till människor med omfattande fysiska funktionsnedsättningar.⁷⁶ Bemötandet av människor med funktionsnedsättningar blev också hårt kritiserat i flera av utredningens delundersökningar. Det olämpliga eller bristande bemötandet berodde, enligt utredningen, på ett starkt förmyndartänkande och en bristande samordning av information och insatser, trots socialtjänstlagens betoning på en helhetssyn. Stödet var också mycket olika utformat i landets kommuner. Handikapputredningen ledde fram till en proposition 1992/93:159 som föreslog en ny rättighetslagstiftning som komplement på området för att tillförsäkra människor med svåra funktionsnedsättningar lika levnadsvillkor som andra. Även internationellt pågick en översyn vad gällde rättigheter för människor med funktionsnedsättningar. FN formulerade år 1993 standardregler för funktionshindrade människors rättigheter till jämlikhet och delaktighet i samhället. Sverige anslöt sig till regelverket och detta kom att påverka den svenska lagstiftningen.⁷⁷

Begreppen *integrering* och *normalisering* hade varit de honnörssord som genomsyrat 1960-80-talets vetenskapliga diskurs, lagstiftningen på handikappområdet och den praktiska verksamheten. Kritikerna menade att det inneburit en fysisk integrering men inte en social delaktighet i samhället. Normaliseringsdebatten hade varit en polemik mot tillvaron på de stora institutionerna, vilket den utflyttade

⁷³ Ekensteen, 1968.

⁷⁴ SOU 1976:20.

⁷⁵ Bengtsson & Gynnerstedt, 2003.

⁷⁶ SOU 1991:46.

⁷⁷ Standars Rules. A/RES/48/96.

verksamheten till viss del förändrat. Den enskildas rätt till integritet och självbestämmande var dock områden som var eftersatta, menade både forskare och debattörer.⁷⁸ Debatten kom att påverka den nya lagstiftningens fokus. Jämlikhet, inflytande, delaktighet, självbestämmande, tillgänglighet, helhetssyn och integritet blev de bärande principer som genomsyrade förarbeten och proposition, detta som en reaktion på de förhållande som människor med funktionsnedsättning levde under enligt Handikapputredningens undersökningar.

2.3.2 Utformning och förändringar av lagstiftningen på området

Handikapputredningens betänkande bildade grund för regeringens förslag om nya lagar år 1993, prop. 1992/93:159. Socialminister Bengt Westerberg förslög två nya rättighetslagar som komplement till socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. Konstruktionen rättighetslag skulle ge den enskilda rätt till ett stöd utöver det som alla medborgare hade för att garantera *goda levnadsvillkor* trots omfattande funktionsnedsättning. Beslutet om införandet av Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade och Lag om assistansersättning, fattades i bred politisk enighet.⁷⁹ Lagarna trädde i kraft 1 januari år 1994. Reformen syftade till att människor med svåra funktionsnedsättningar skulle bli kommunmedborgare som alla andra och ges en möjlighet att själva utforma sina liv. Diskussionen hade mycket handlat om att människor med funktionsnedsättning inte blev bemötta som fullvärdiga medborgare som själva kunde ansvara för sitt liv. Propositionen betonade den enskildas bemyndigande.

Enligt min mening är de två viktigaste begreppen inom handikappolitiken valfrihet och integritet. Begreppen är sammanlänkande genom att valfriheten stärker den enskildas integritet. Familjer och människor med funktionshinder skall inte behöva känna sig utlämnade åt beslut från myndigheter och handläggare.⁸⁰

I propositionen understryks vidare att den enskilda ska ges ett starkt inflytande över utformandet av insatsen. Alla insatser enligt LSS ska bidra till att människor med funktionsnedsättning får en möjlighet att delta i samhällslivet på lika villkor som andra.

Insatserna ska vara så utformade att de stärker den enskildas möjlighet att leva ett självständigt och oberoende liv och att delta aktivt i samhällslivet.⁸¹

⁷⁸ Jämför Ekensteen, 1968; 1996; Tideman, 2000.

⁷⁹ SFS 1993:387, LSS; SFS 1993:389, LASS.

⁸⁰ Prop. 1992/93:159 s. 43.

⁸¹ Prop. 1992/93:159 s. 50.

2 Samhällets syn på funktionsnedsättning

Den så kallade expertmodellen, som styrts mycket av stödet till människor med funktionsnedsättning tidigare, ersätts nu av synen på den enskilda som expert på sitt eget liv. Det innebär i korthet att insatser och stöd ska utformas av den enskilda och att aktuella huvudmän ska samarbeta kring den enskilda. Den tidigare fokuseringen på individens diagnos hade lett till att omsorgen och vården var uppdelad på många olika specialistfunktioner som inte samarbetade. Enligt Handikapputredningen samordnades inte insatserna och många människor med funktionshinder kände att samhället beslutade över deras huvuden. Experternas makt över den enskildas liv kritiserades. Individens möjlighet att ha inflytande och makt över sitt eget liv hade varit mycket liten, visade flera undersökningar.⁸² Människor med funktionsnedsättning ska ges möjlighet att bli medborgare som andra. LSS baseras på en värdegrund, vilken beskrivs i lagens §§ 5-7.

§ 5 Verksamheten enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i 1 §. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra.

§ 6 Verksamheten enligt denna lag skall bedrivas i samarbete med andra berörda samskildaorgan och myndigheter. 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. SFS 1993:387

Ambitionsnivån i lagen är *goda levnadsvillkor*, vilket är högre ställda krav än motsvarande rätt till *skälig levnadsnivå* enligt socialtjänstlagen. Funktionshindrade blir med lagen ”positivt diskriminerade”. Goda levnadsvillkor finns inte närmare preciserat i propositionen.

§ 7 /.../ Den enskilde skall genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna ska vara varaktiga och samordnade. De skall anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv. SFS 1993 : 387

Kritiken från brukarorganisationerna mot den tidigare situationen för funktionshindrade hade också varit att insatserna inte var kontinuerliga, varken i omfattning eller vad gäller vilka personer som gav service. Insatserna hade också många gånger byggts på organisationens rutiner och regler, inte på den enskildas behov.

⁸² Se SOU 1990:19; SOU 1991:21; SOU 1991:46; SOU 1992:52.

2.3.3 Målgrupp och övriga insatser i LSS

Förarbetet till lagstiftningen tar sin utgångspunkt i den sociala handikappmodellen men för att få tillgång till insatser enligt LSS måste individen kategoriseras enligt lagens personkretsar och därmed i vissa fall enligt medicinska diagnosgrupper, vilket kan ses som motsägelsefullt. Rätten till insatser enligt LSS för personkrets 1 och 2 är således knuten till vissa specifika diagnoser och funktionsnedsättningar. De tre ”personkretsarna” enligt § 1 är:

Personkrets 1. Personer med utvecklingsstörning, autism och autismliknade tillstånd.

Personkrets 2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.

Personkrets 3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på naturligt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service. SFS 1993 : 387

Den tredje personkretsen utgör en ny grupp som Handikapputredningen fann inte fick sina speciella behov tillgodosedda.⁸³ Människor med mycket svåra funktionsnedsättningar kunde inte få det stöd de behövde för att kunna leva ett självständigt liv och många var tidigare hänvisade till ett institutionsboende. Avsikten med LSS var att även dessa personer nu skulle omfattas av speciella insatser för att de skulle kunna ha ett normalt vardagsliv. Formuleringen gör klart att man i förarbetena till lagen inte avsåg övergående funktionsnedsättning eller begränsning orsakat av ålder. Insatserna kan inte sökas av personer som fyllt 65 år. Med betydande svårigheter i den dagliga livsföringen avses enligt propositionen:

...att den enskilde inte på egen hand kan klara vardagsrutiner som t.ex. hygien, toalettbestyr, påklädning, matbällning, förflyttning inombus och utombus, sysselsättning eller att utföra nödvändig träning eller behandling. Det kan också innebära att en person inte kan förstå och klara sin ekonomi. Andra svårigheter kan vara att kommunicera med andra.⁸⁴

⁸³ Gruppen beräknades vara större än de båda andra personkretsarna tillsammans, men det fanns en viss osäkerhet i beräkningarna, tillhörigheten baseras inte på diagnoser utan på funktionshindret men de två stora diagnosgrupperna är MS (multipel skleros) och CP (cerebral pares). RFV 2001:3.

⁸⁴ Prop. 1992/93:159 s. 56.

2 Samhällets syn på funktionsnedsättning

LSS ska komplettera HSL och SoL⁸⁵ och innebär ingen inskränkning i stöd enligt dessa lagar. Utifrån LSS har den sökande rätt till olika stöd- och serviceinsatser som ansöks om var och en för sig och insatserna kan i vissa fall kombineras. Enligt den tidigare Omsorgslagen⁸⁶ föreslogs och prövades insatser av professionella experter på området. Insatserna i LSS är preciserade i § 9.

Handikapputredningen hade visat att individens möjligheter till att planera sitt eget liv var starkt begränsade och att attityden till människor med funktionsnedsättning präglades av ett förmyndar-perspektiv från inblandade offentliga instanser.⁸⁷ För att tillförsäkra brukaren ytterligare en möjlighet att ha inflytande och självbestämmande infördes också ”*Individuell plan*” som ett konkret instrument för den enskilda.⁸⁸ I samband med att insatser enligt LSS beviljas kan individuell plan begäras av den enskilda. Planen syftar till att ge brukaren överblick över insatser och annat stöd och möjlighet att som likvärdig part påverka utformningen av stödet. Den bristande samordningen mellan kommun och landsting skulle på detta sätt också åtgärdas, till gagn för individen. Individuell plan har haft dålig genomslagskraft. Endast 6,5 % av alla personer med insatser enligt LSS har en sådan plan, visar Socialstyrelsen i en utvärderingsstudie från 2003.⁸⁹ Socialstyrelsen anser att informationen om planen är bristfällig.

2.4 Insatsen personlig assistans i LSS och LASS

Inflytande och självbestämmande i insatsen personlig assistans bör ses mot en bakgrund av hur insatsen växt fram som en betydelsefull del av handikappreformen. Stödet i form av personlig assistans är en av de viktigaste delarna av LSS och assistansreformen har växt fram i en särskild ordning.

2.4.1 Specifik bakgrund till assistansreformen

Personlig assistans har utformats under internationellt inflytande framför allt från USA. Under 1970-talet växte Independent Living rörelsen fram som en gren av medborgarrättsrörelsen i USA, där målet

⁸⁵ SFS 2001:453, Socialtjänstlag; SFS 1982:763, Hälso- och sjukvårdslag.

⁸⁶ SFS 1985:568, Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl.

⁸⁷ SOU 1991:21.

⁸⁸ ”I samband med en insats enligt denna lag beviljas kan den enskilda begära att en individuell plan med beslutade och planerade insatser upprättas i samråd med honom. I planen ska även redovisas åtgärder som vidtas av andra än kommunen och landstinget. Planen ska fortlöpande och minst en gång om året omprövas”. SFS 1993:387, LSS, § 10.

⁸⁹ Socialstyrelsen, 2003 b.

var fullt medborgarskap på lika villkor för människor med funktionsnedsättning. Rörelsen agerade som opinionsbildare och administrerade personlig assistans i kooperativ form till personer med funktionsnedsättning och i behov av stöd i vardagslivet. Independent Living spred sig under 1980-talet till stora delar av världen och till Sverige; det första kooperativet bildades i Stockholm år 1986.⁹⁰ Organisationen vände sig mot förmyndarinställningen från samhällets hjälpapparat och arbetade för större självständighet för funktionshindrade. Genom att själva arbetsleda och administrera personliga assistenter kunde kooperativen göra hjälpen helt individuell och anpassad efter vars och ens behov. Rörelsen arbetade för att stödet skulle ges som ”direct payment” det vill säga som kontant ersättning så att brukaren själv kan anställa sina assistenter. Independent Living var starkt kritiskt till den kommunala hjälpen som man menade byggde på rutinmässiga arbets sätt, vilket gjorde att många människor med funktionsnedsättning kände sig illa bemötta.⁹¹ Socialtjänstlagen gav tidigare en viss möjlighet till personlig assistans men det var ingen lagstadgad rättighet. Det medförde att det såg mycket olika ut över landet, vissa kommuner gav assistansinsatser, andra inte. Handikapputredningen pekade på de orättvisor som uppstod när assistansen var beroende av hemkommunens ekonomi och inte den enskildas faktiska behov.⁹²

De försök som utvärderades visade att personlig assistans gav människor med funktionsnedsättning en mycket större självständighet och ökad delaktighet i samhället än de hade haft tidigare då de var hänvisade till hemtjänst eller boendestöd från kommunen, boende på vårdinstitution eller vård i hemmet av anhöriga.⁹³ Handikapputredningen, brukarorganisationernas inflytande och de försök med assistans som genomförts resulterade i att personlig assistans infördes som en del av LSS.

2.4.2 Ansökning och utredningsprocess till personlig assistans

Det är den enskilda själv som ansöker om insatsen. Personlig assistans söks i den egna kommunen och utreds vanligtvis av kommunens LSS-handläggare. Kommunen utreder behovet enligt LSS och om det beräknade antalet stödtimmar antas överstiga tjugo timmar per vecka ska kommunen överlämna ärendet till försäkringskassan som utreder

⁹⁰ STIL - Stockholm Independent Living, 2008.

⁹¹ Gough, 1994 a, b.

⁹² SOU 1991:46.

⁹³ Se Ekensteen, 1996; Gough, 1994 a, b; Gough & Modigh, 1995; Jacobson, 2000.

2 Samhällets syn på funktionsnedsättning

enligt LASS. Insatsen kan också sökas direkt hos försäkringskassan enligt LASS. Försäkringskassan är huvudman för LASS och är den myndighet som fattar beslut om omfattning av assistansersättning.

I det första steget i utredningsprocessen utreds personkrets-tillhörighet. Personkrets ett och två avgörs av diagnostiska kriterier, det vill säga medicinska utredningar. Personkrets tre är inte lika avgränsad och frågan om dess omfattning har orsakat en del diskussion.⁹⁴ Antal personer som bedömdes ha rätt till personlig assistans hade år 2006 fördubblats mot Handikapputredningens beräkningar år 1992/93.

I det andra steget utreds den sökandes behov. Med grundläggande behov avses att den enskilda behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om personen med funktionshinder.⁹⁵ Om personen har behov av stöd med grundläggande behov mer än tjugo timmar per vecka kan han/hon också få stöd med andra behov enligt LASS. Med andra behov avses stöd för att kunna handla, sköta hushållet, genomföra fritidsaktiviteter eller utföra ett arbete. Utredningen bygger på samtal med den enskilda och anhöriga samt många fall hembesök för att utredaren ska kunna bilda sig en uppfattning om individens förmåga i hemmet. Utredaren formulerar ett förslag till beslut som föredras i beslutande organ på försäkringskassan.

Innehållet i stödet och antal timmar styrs av beslutet. Assistansersättningen utbetalas till den enskilda av försäkringskassan efter redovisning av antal timmar som utnyttjats, ”direct payment” i internationell litteratur. Rättigheten till personlig assistans är utformad så att den enskilda kan välja verkställare av assistansen. Individen kan själv ta arbetsgivaransvaret eller välja privata, kooperativa eller kommunala assistansanordnare.⁹⁶ Assistansanordnaren verkställer beslutet om insatsen i samråd med den enskilda utifrån det formella beslutet. Om brukaren anställer en person som ingår i samma hushållsgemenskap så kan inte brukaren själv vara arbetsgivare. Intentionen med insatsen är att den enskilda kan påverka vilka som ska ge stödet,

⁹⁴ Bengtsson & Gynnerstedt, 2003.

⁹⁵ I ett försök att begränsa kostnaden för LASS förtydligade Prop. 1995/96:146 s. 12 att det gäller ”praktiskt hjälp” med grundläggande behov som överstiger 20 timmar per vecka som berättigar till LASS, mindre än 20 timmar ger rätt till LSS som är ett kommunalt ansvar. Kommunen har sedan år 1995 betalningsansvar för de första 20 timmarna för alla.

⁹⁶ Bengtsson & Gynnerstedt, 2003.

på vilket sätt stödet ska ges och vid vilka tillfällen. Det är den enskilda som är uppdragsgivare åt assistenterna.

LSS och LASS omfattar insatser till såväl barn som vuxna. För barn anses det naturligt och vid låg ålder, nödvändigt att föräldrarna medverkar och beslutar om insatser men med ökande ålder kan barnen bli mer delaktiga. Vuxna med kognitiva funktionsnedsättningar eller människor som av andra anledningar inte kan föra sin egen talan kan få en god man som ska *sörja för person, bevaka rättigheter* och skyldigheter och den gode mannen kan också sköta den enskildas *ekonomi*.⁹⁷ God man är vanligt för personer med utvecklingsstörning och autism det vill säga personkrets 1.

2.5 Nulägesbeskrivning av personlig assistans

Med avsnittet avses att ge en bild av utvecklingen och omfattningen av personlig assistans, målgrupp och verkställare. Insatsen berör många olika verksamheter. Personlig assistans infördes 1994 och ersatte då stöd från kommunens hemtjänst eller servicebostäder, landstingets sjukhem eller vård i hemmet av anhöriga. I propositionen⁹⁸ beräknades antalet möjliga brukare till cirka 7 000 personer, vilka antogs i genomsnitt ha behov av 40 timmars stöd per vecka. Antalet insatser har sedan starten mer än fördubblats, liksom antalet timmar och därmed antalet anställda. Det saknas samlad redovisning av personlig assistans. Assistans enligt LSS 9:2 redovisas av Socialstyrelsen och assistans enligt LASS redovisas av försäkringskassan. Det var år 2006 cirka 3 700 personer som hade assistans enligt LSS.⁹⁹

Kostnaden för assistansen har stigit med ungefär 15 % per år sedan starten och beräknas år 2008 uppgå till 19,9 miljarder kronor. Den stora kostnadsökningen beror på att antalet assistansberättigade var fler än förväntat, stödbehovet var större än beräknat och schablonbeloppet har ökat genom åren. Schablonbeloppet är 237 kronor per assistanstimme år 2008; beloppet ska täcka lön, arbetsgivaravgift, utbildning och omkostnadsersättning till assistenten.¹⁰⁰

Kommunernas betalningsansvar utvidgades 1997 till att gälla de första tjugo timmarna per vecka, för att stimulera kommunerna att skapa alternativ till assistans. År 2006 stod staten för 80 % av kostnaderna för assistansen.

⁹⁷ SFS 1994:1433, Föräldrabalken.

⁹⁸ Prop. 1992/93: 159.

⁹⁹ Socialstyrelsen, 2007:2.

¹⁰⁰ Försäkringskassan, 2008.

2 Samhällets syn på funktionsnedsättning

I tabell 1 redovisas antalet personer som erhållit beslut om personlig assistans enligt LASS och antal timmar i medeltal och totalt. Det totala antalet beviljade timmar har mer än tredubblats sedan insatsen infördes.

Tabell 1 *Beviljad assistansersättning enligt LASS 1994-2006. Antal personer och antal beviljade assistanstimmar i medeltal per vecka/ totalt.*

År	Antal personer	Antal timmar per vecka i medeltal	Totalt antal timmar/år ca
1994	6 138	65,9	404 500
1995	7 283	67,6	492 500
1996	7 666	70,6	541 000
1997	7 861	75,5	593 500
1998	8 102	80,0	648 000
1999	9 085	83,4	757 500
2000	9 684	86,5	837 500
2001	10 849	88,7	962 500
2002	11 616	92,0	1 068 500
2003	11 910	95,9	1 142 000
2004	12 751	98,7	1 258 500
2005	13 576	101,3	1 275 000
2006	14 319	103,6	1 475 000

Källa: Försäkringskassan, 2008.

Under 2007 lämnade socialdepartementet förslag på ökad kontroll och skärpta regler för utbetalning av assistansersättningen.¹⁰¹ LSS-kommittén ska under 2008 föreslå åtgärder för att dämpa kostnadsutvecklingen och utvärdera det gemensamma finansieringsansvaret för stat och kommun.

Riksförsäkringsverket¹⁰² har analyserat kostnadsutvecklingen av insatsen och då även studerat hur gruppen som beviljats personlig assistans ser ut. Den största åldersgruppen som har assistans är mellan 40 och 59 år. Ökningen sedan 1994 har varit jämnt fördelad i alla åldersgrupper. De flesta assistansmottagare bor i eget boende och mer än hälften är ensamstående. Drygt 80 % av alla med assistans har sin huvudsakliga försörjning genom förtidspension/sjukbidrag.¹⁰³

¹⁰¹ SOU 2007:73.

¹⁰² RFV, 2001:3

¹⁰³ De personer som beviljas personlig assistans har omfattande funktionsnedsättningar vilket påverkar arbetsförmågan. Förtidspension/sjukbidrag ersattes 1 januari 2003 av aktivitets- och sjukersättning.

Det finns vissa skillnader mellan ålder och kön i besluten om assistans. Det är fler män än kvinnor som har assistans och en majoritet är över trettio år. Män får generellt sett fler timmar, vilket kan förklaras av att det är fler män i unga åldrar som har assistans och att unga personer kan förväntas vara mer aktiva än äldre människor. Män har oftare dubbelbemanning visar riks försäkringsverkets studier. Giftna kvinnor får fler timmar än giftna sammanboende män, vilket kan förklaras med att män inte förväntas arbeta lika mycket i hemmet med stöd och service till en närstående som kvinnor i motsvarande situation.¹⁰⁴

Rätten till assistans förutsätter en personkretsstillhörighet och tabell 2 visar fördelningen mellan de olika grupperna. Den största gruppen med beslut om assistans är människor med fysiska funktionsnedsättningar, personkrets tre. Hälften så många tillhör personkrets ett, vilket innebär personer med utvecklingsstörning eller autism. En betydande andel av individerna i personkrets ett kan inte föra sin egen talan på grund av funktionsnedsättningen och har därför stöd av närstående eller gode man. Ytterst få personer med psykiska funktionsnedsättningar har beviljats insats medan gruppen utvecklingsstörda är ungefär 40 % och hälften av dessa har en kombination med fysiska funktionsnedsättningar. Över 80 % av dem som beviljats insatsen har en fysisk funktionsnedsättning.¹⁰⁵ Det exakta antalet brukare i respektive personkrets redovisas i tabell 2.

Tabell 2 Antal personer med beviljad assistansersättning enligt LASS för december 2006 med fördelning efter personkrets

Samtliga personkretsar	Personkrets 1	Personkrets 2	Personkrets 3	Uppgift saknas
14 319	4 960	829	8 217	313

Källa: Försäkringskassan, 2008

Den enskilda kan själv välja att anordna sin assistans eller att anlita andra assistansanordnare, det kan vara kommunen, brukarkooperativ eller privata assistansbolag, se tabell 3. Den anordnartyp som ökat mest är de privata assistansbolagen. Andelen assistansberättigade som anlitar privata bolag har ökat mellan 1994 och 2006. Försäkrings-

¹⁰⁴ RFV, 2001:3.

¹⁰⁵ Ibid.

2 Samhällets syn på funktionsnedsättning

kassans statistik visar att det finns lokala skillnader; i Skåne anlitar fler brukare privata bolag än i resten av landet. Det finns idag över 330 olika bolag som anordnar assistans. Två tredjedelar av dessa är lokaliserade i landets tre största län, men kan ha brukare i andra delar av landet. Anordnarna är ofta profilerade mot olika grupper; det kan vara en inriktning mot en viss typ av diagnos eller ålder på brukarna. Kommunerna anordnar assistansen åt drygt hälften av alla brukare.¹⁰⁶

Tabell 3 Beviljad assistansersättning enligt LASS för december 2006 med fördelning efter assistansanordnare

Samtliga beslut om LASS	Kommun	Brukar-kooperativ	Annan organisation	Egen	Fler arbetsgivare
14 319	7 993	1 623	4 232	430	41

Källa: Försäkringskassan, 2008.

Regeringen har tillsatt en särskild kommitté för att kartlägga de olika assistansanordnare och ett delbetänkande från år 2005 föreslår aktivare tillsyn samt en ökad kontroll av vad assistansersättningen används till.¹⁰⁷ Som framgår av ovanstående avsnitt berör insatsen personlig assistans ett stort och ökande antal personer och verksamheter och medför betydande kostnader för kommuner och stat.

2.6 Begreppen inflytande och självbestämmande i lagtext och förarbeten

Fortfarande på 1980-talet hade många människor med svåra funktionsnedsättningar förmyndare och därmed inte rätten att föra sin egen talan. Den som har en funktionsnedsättning ska ha rätt att bestämma själv över sitt liv och inte utsättas för andras godtycke. Enligt förarbeten till LSS avses i lagen ett medborgarperspektiv på självbestämmande och autonomi. *Principen om självbestämmande kan sägas vara en etisk princip och därmed en vägledning för våra handlingar.*¹⁰⁸ En människa, som inte kan föra sin egen talan på grund av svåra, framför allt intellektuella funktionsnedsättningar, kan företrädas av en god man, som bevakar de områden den enskilda inte kan överblicka själv. Handikapputredningen understryker då vikten av att denna person inte utnyttjar sin maktposition utan ser till den enskildas väl. Utgångs-

¹⁰⁶ Försäkringskassan 2005:7.

¹⁰⁷ SOU 2005:100.

¹⁰⁸ Prop. 1992/93:159 s. 125.

punkten för Karin Barron et al¹⁰⁹ är att man kan se LSS, som en intervention där staten genom insatserna stärker den svagare parten gentemot de starkare myndigheterna och organisationerna; en självständig medborgare är intentionen.¹¹⁰ Handikappreformen framhåller att individens utsatthet för professionellas expertstyrning måste brytas.

En delundersökning i handikapputredningen 1989 fokuserade inflytande för människor med stora funktionsnedsättningar. Studien belyser den situation som då förelåg för personer som var beroende av samhällsstöd för sin dagliga livsföring. De främsta hindren för den enskildas inflytande var då strikta regelsystem, en starkt byråkratisk organisation och synen på professionernas expertkunnande.¹¹¹

Självbestämmande och autonomi är överlappande begrepp. Jag vill hävda i likhet med Ove Mallander och Eva Wikström, att begreppen används synonymt och inte särskilt väldefinierat i förarbeten till LSS.¹¹² Självbestämmande konkretiseras inte utan förefaller uppfattas som en självklarhet eller som motsatsen till att vara utlämnad till andras godtycke. Enligt lagens förarbeten ska just personlig assistans som insats stödja den enskildas förmåga att fatta beslut om vilka uppgifter som ska utföras med praktiskt stöd av assistenten.

Integritet, självbestämmande och inflytande är begrepp som ofta beskrivs som näraliggande. Rätten till integritet uttrycker att människan som helhet ska respekteras. Att själv kunna formulera och försvara rätten till integritet i olika situationer är annorlunda uttryckt självbestämmande (autonomi) enligt SOU 1991:46. I socialtjänstlagen menas med integritet rätten till *ett fredat privatliv* och rätten att ha inflytande över hur informationen om privatlivet sprids. Integritet kan i andra sammanhang till exempel avse hemfrid (rumslig integritet), egendomsskydd (materiell integritet) och rörelsefrihet (integritet i fysisk mening).¹¹³ Enligt förarbetena till LSS menar lagstiftarna framför allt integritet i samma betydelse som i socialtjänstlagen, ett fredat privatliv. I propositionen skriver utredaren att *integritet hävdas genom självbestämmande*, vilket kan tolkas som att ett fredat privatliv hävdas genom självbestämmande.¹¹⁴

¹⁰⁹ Barron et al, 2000.

¹¹⁰ Jämför Gynnerstedt & Blomberg, 2004; SOU 1990:44; Rose, 1999; Rothstein, 2002.

¹¹¹ Söder, Barron & Nilsson, 1990.

¹¹² Mallander, 1999; Wikström, 2005; jämför Ekensteen, 1996.

¹¹³ Mattsson, 2002.

¹¹⁴ Prop. 1979/80:1.

2 Samhällets syn på funktionsnedsättning

Proposition 1992/93:159 framhåller att insatserna ska bygga på respekt för den enskildas självbestämmande. Det gäller inte obetingat (det kan finnas situationer där den enskilda inte fullt ut kan vara självbestämmande, till exempel vid risk för egenskada) – men självbestämmande gäller i flera situationer än där den vanligen respekteras hävdar utredarna i Handikapputredningens slutbetänkande.¹¹⁵ Det finns flera anledningar till att rätten till självbestämmande nonchaleras. En anledning, menar utredarna, är att vi frikopplar självbestämmande för människor med funktionsnedsättning från den grundläggande människosynen och inte ser allas rätt till ett självständigt liv som gällande även för den gruppen. En annan anledning är att omgivningen inte har tilltro till vissa gruppers förmåga att utöva självbestämmande, till exempel personer med utvecklingsstörning. Självbestämmande kan betraktas som en färdighet som kan behöva läras in av personer med kognitiva funktionsnedsättningar.¹¹⁶

Socialstyrelsen¹¹⁷ hävdar att med brukarinflytande avses inflytande på olika nivåer i samhället:

- Nationell nivå (riksdag, regering och statliga utredningar)
- Kommunal nivå (kommunfullmäktige och nämnder)
- Institutionell nivå (styrelser, samrådsgrupper och brukarråd)
- Vardagsnivå (möten med anställda i det dagliga arbetet)

På de tre första nivåerna utövas brukarinflytandet av brukarorganisationer och i en representationsform. På vardagsnivån avses den enskildas inflytande över sin personliga situation och vardag med stödinsatser, vilket är den nivå jag har studerat.¹¹⁸

Enligt proposition 1992/93:159 *Stöd och service till vissa funktionshindrade* måste det skapas större utrymme för inflytande på olika nivåer för personer med omfattande funktionsnedsättning. Genom att använda begreppen inflytande istället för ”medinflytande” understryks att det är det aktiva inflytandet som avses. Insatser som kan stärka den enskildas inflytande, till exempel personlig assistans, ska särskilt uppmärksammas i lagstiftningen, enligt utredaren.¹¹⁹ Ett annat sätt att stärka den enskildas inflytande är införandet av möjligheten till *individuell plan* i LSS, vilket innebär att den enskilda kan begära att

¹¹⁵ SOU 1992:52.

¹¹⁶ Ibid.

¹¹⁷ Socialstyrelsen, 2003 a.

¹¹⁸ Ibid.

¹¹⁹ Prop. 1992/93:159, s. 119.

handläggare i landsting eller kommun sammankallar till nätverksträff för att samordna och planera alla den enskildas behov och insatser¹²⁰.

Synen på handikapp och funktionsnedsättning har förändrats i lagtext och stödinsatser de senaste 40 åren. Förändringen har gått från 1960- talets tvångssteriliseringar, omyndigförklarande och inlåsnings på institution, till rätten till sin kropp, till eget boende och fullt medborgarskap. Alla människors rätt att bemötas med respekt och integritet fastslås i FN:s stadgar, regeringens portalparagraf, socialtjänstlagen och i hälso- och sjukvårdslagen. För människor med funktionsnedsättning understryker rättighetslagen LSS ytterligare deras rätt att ha inflytande och självbestämmande. Betoningen på delaktighet, inflytande och självbestämmande är tydlig i LSS och LASS. I lagarna förutsätts en aktiv brukare som formulerar sina behov och söker insatser för att få stöd och service. Den enskildas deltagande vid utformandet av insatsens form och innehåll, betonas vidare. Den politiska viljan, den allmänna debatten och lagstiftning har placerat handikappade i samhället som likvärdiga medborgare. Det har gått relativt snabbt de senaste femton åren. Handikapporganisationerna var mycket aktiva för kollektivet under framväxten av LSS och personlig assistans, men vad har den personliga assistansen betytt för enskilda personers möjlighet till inflytande och självbestämmande?

¹²⁰ SFS 1993:387, LSS, § 10.

3 Forskning om personlig assistans, inflytande och självbestämmande

Kapitlet inleds med en genomgång av undersökningar om LSS och LASS utveckling och implementeringen av lagarna med fokus på inflytande och självbestämmande. Därefter redovisas svensk forskning om insatsen personlig assistans ur olika perspektiv. Kapitlet avslutas med forskning om inflytande och självbestämmande på olika områden.

Riksdagsbeslutet om LSS och LASS införande fattades i maj 1993 i bred politisk enighet och innebar ett aktivt politiskt ställningstagande för att människor med funktionsnedsättning skulle ges möjlighet till fullt medborgarskap och goda levnadsvillkor. Den nya lagstiftningen trädde i kraft 1 januari 1994 och kallas ibland handikappreformen.

3.1 Implementering av LSS

Två år efter införandet av LSS studerade Barbro Lewin följderna av lagen ur ett medborgarskapsperspektiv. Hon beskriver tillkomsten och innebörden av det samhällsstöd som riktas till människor med funktionsnedsättning, omsorgslagen och LSS, som hon menar kan ses som ett sammanhängande reformarbete. Lewin hävdar att beslut, överklagande och rättsfall tydligt visar att kommun och landsting inte förstod lagens innebörd under de två första åren med LSS. Myndighetsutövningen bedrevs på samma sätt som innan och den enskildas delaktighet, inflytande och självbestämmande var mycket begränsat. Den del av LSS som implementerats enligt lagens intentioner var insatsen personlig assistans som tydligt resulterat i bättre levnadsvillkor och större inflytande för dem som beviljats insatsen. I övrigt menade Lewin att den starka betoningen i LSS på den aktiva och självständiga brukaren var en grov överskattning och att myndigheterna alltför passivt inväntade den enskildas initiativ. Myndigheterna måste aktivt stödja svaga individer med information och medverkan i ansökan och utredning. *Det behövs mer paternalism för att stärka den enskildas autonomi* var hennes drastiska slutsats.¹²¹

Även Hans Bengtsson undersöker policyprocessen bakom LSS-reformen som helhet, från utredning till beslut och genomförande.¹²² Författaren beskriver den process som föregick lagarnas utformning och har följt policyimplementeringen i fyra kommuner åren efter reformen. Bengtssons slutsats är att parallell normbildning på

¹²¹ Lewin, 1998, s. 225 f.

¹²² Bengtsson, 1998 (2005).

kommunal nivå har varit ett hinder för implementeringen av reformens värderingsgrund. På tjänstemannanivå leder detta till en balansgång mellan olika intressenter med oklara förväntningar och otydliga regelverk. I regeringens proposition framgår att kommunerna förväntas ta fram lokala styrdokument för att precisera lagens intentioner. Den politiska ledningen i kommunerna har inte utformat övergripande policydokument såsom handikappolitiska program för att lyfta fram FN:s standardregler och de centrala etiska grunderna i LSS – kontinuitet, helhetssyn, självbestämmande, inflytande och delaktighet. Bengtsson menar vidare att det individuella stödet till tjänstemännen måste stärkas och att den kommunala kompetensen vad gäller kunskap om regelverk och tillämpningar måste förbättras för att lagen inte ska urholkas. Bengtssons studie rör tjänstemännens uppfattningar om tillämpningen av LSS och han hävdar att avsaknaden av regelverk försvårar deras arbete. Lewin och Bengtsson är båda kritiska till kommunernas förmåga att hantera den nya lagstiftningen i praktiken åren efter det att lagarna trätt i kraft.¹²³

Lagarna är svårtolkade och har lett till mycket divergerande tolkningar och därmed överklagningar. För att legitimiteten ska bevaras för lagen måste handläggare och verkställare inom respektive myndighet förstå reformens intentioner och både vilja och kunna tillämpa dem, enligt Hans Bengtsson & Kerstin Gynnerstedt som har undersökt försäkringskassans hantering av LASS i ett antal kommuner.¹²⁴

Hugemark¹²⁵ har undersökt vad som påverkade utformningen av LSS. Hennes utgångspunkt är att en ekonomisk diskurs under 90-talet fick betydelse för den svenska välfärdsdebatten och att det påverkat tankesättet kring valfrihet, marknad och kundval. Hon visar i sin avhandling på vilket sätt svenska nationalekonomer har använt ekonomisk teori för att analysera sjukvårdssektorn och andra välfärdssektors effektivitet. De ekonomiska bedömningarna och åtgärdsförslagen fick genomslag i den statliga politiska diskursen om välfärdssektorn.¹²⁶ Hugemark menar att den svenska välfärdsmodellen bygger på expertkunnande från professioner verksamma på det sociala fältet. Hon använder sig av professionsteorier för att förstå hur ekonomerna utökade sin expertstatus till välfärdsområdet och på vilket sätt detta stängde ute andra ”experter”. Detta, visar Hugemark, har resulterat i att ekonomernas effektivitetsdiskurs integrerats med den politiska

¹²³ Bengtsson, 1998 (2005); Lewin, 1998.

¹²⁴ Bengtsson & Gynnerstedt, 2003.

¹²⁵ Hugemark, 1994.

¹²⁶ Ibid.

diskursen, vilket kommit att påverka valfrihetstanken i LSS och LASS. LASS är den lag som tydligast visar på ett marknadstänkande inom den sociala sektorn. Brukaren förutsätts agera som konsument, menar Hugemark.¹²⁷

3.2 Forskning om personlig assistans

Redan innan assistansreformen trädde i kraft hade personlig assistans prövats i olika former. Som redan nämnts så studerade Ritva Gough ett av de tidiga försöken med assistans organiserad i ett brukarkollektiv (Göteborgs Independent Living). Resultatet från hennes studie pekade på nödvändigheten av att brukaren tar kontroll över det stöd han/hon är helt beroende av för att kunna utveckla autonomi och livsinflytande. Människor med svåra funktionsnedsättningar, som är helt beroende av andra människor i sin dagliga livsföring, har precis som alla andra vuxna behov av att själva ta beslut om sin vardag och sitt liv. *Därför betyder talet om individuell frihet både detsamma som för andra och någonting annat.*¹²⁸ För människor med svåra funktionsnedsättningar tillkommer ytterligare en dimension av begreppen, hävdar Gough. Handikappet bestämmer vad som ytterligare behövs för att individen med ett livslångt och stort beroende av stöd ska kunna ha inflytande och själv-bestämmande.

Utgångspunkten i personlig assistans är hela tiden att det är brukaren som vet vad som ska göras och hur; det är brukaren som är uppdragsgivare. Gough¹²⁹ visar att brukarens roll är den stora skillnaden mellan personlig assistent och annat stöd inom det sociala arbetsfältet. Gough kallar det *en synvända*, som innebär att personalen måste avstå från inflytande och makt och överlämna det till brukaren. En absolut majoritet av de intervjuade brukarna var nöjda och upplevde att de genom den kooperativa assistansen fick ett självständigare liv.

Annica Jacobson beskriver år 1996 i en avhandling hur människor med svåra funktionsnedsättningar upplevde existensvillkor och bemötande i den kommunala organisationen. Jacobson menar att stödinsatser för människor med funktionshinder präglas av starka beroendeförhållanden. Det påverkar individens självbild och därmed möjlighet och förmåga till inflytande över det egna livet. Det kommunalt organiserade bostödet är enligt hennes studie till stor del uppbyggt av rutiner och regler som upplevs som opersonliga och

¹²⁷ Hugemark, 1994.

¹²⁸ Gough, 1994 b, s. 57.

¹²⁹ Gough, 1994 b; Gough & Modig, 1995.

kränkande för den enskilda.¹³⁰ Båda dessa avhandlingar ger en bild av hur stödsituationen såg ut åren innan LSS och LASS trädde i kraft. De skildrar den tid när insatsen ”personlig assistent” diskuterades och prövades i olika former. Yrket personlig assistent växte under dessa år fram som en ny yrkesgrupp som på försök arbetade under andra villkor än den kommunala hemtjänsten och organiserades utanför den kommunala förvaltningen.

Agneta Hugemark & Karin Wahlström¹³¹ har i en senare undersökning intervjuat brukare, assistenter och enhetschefer inom kommunal assistans om assistansen som fenomen och yrke. Brukarnas erfarenhet är att assistansen har gett dem ökad flexibilitet och kontinuitet, ett ökad oberoende i privata relationer och ökad delaktighet i offentliga sammanhang. Författarna problematiserar hemsfären och arbetsfären där man i insatsen och yrket personlig assistans måste hitta former för samexistens. De menar också att enskilda aktörers egna erfarenheter och kunskap liksom brukarens ekonomi påverkar hur assistansen utformas. Om brukaren har närstående som kan stötta kommer det också att underlätta för en individuellt utformad assistans. Gerd Ahlström¹³² med medarbetare har i flera studier fokuserat hur de personliga assistenterna upplever sitt arbete och intentionerna i LSS i förhållande till personlig assistans. Assistenterna efterlyser utbildning både för assistenter och för brukare om lagens intentioner och assistenterna efterfrågar mer kunskap kring olika funktionsnedsättningar. Hennes studier visar att personlig assistans är en komplicerad insats beroende på att insatsen ska vara brukarstyrd och att det finns svårigheter att tillämpa lagens intentioner. När de studierna genomfördes hade den praktiska situationen för den enskilda brukaren förbättrats tack vare assistansen men bemötandet var fortfarande kränkande på olika nivåer. Forskarna menar att det berodde på att intentionerna i lagen ännu inte slagit igenom i den praktiska verksamheten. En annan studie visar att assistansen uppfattas som positiv och att den enskildas copingstrategier är avgörande för hur vardagslivet gestaltar sig. De anställda saknar dock kunskap om bemötande, integritet och självbestämmande, enligt brukarna i studien.¹³³

Yrket personlig assistans behandlas också av Monica Larsson i en kommande avhandling vid Lunds universitet. Larssons publicerade

¹³⁰ Jacobson, 1996.

¹³¹ Hugemark & Wahlström, 2002.

¹³² Ahlström & Anshelm, 2000; Ahlström & Casco, 2000; Ahlström & Davidsson, 2000; Ahlström & Klinkert, 2001.

¹³³ Ahlström & Anshelm, 2000.

3 Forskning om personlig assistans, inflytande och självbestämmande

delstudie visar att yrkeskåren är ung och de allra flesta är kvinnor. En relativt hög andel har gymnasial utbildning och 15 % har högskoleutbildning. Över hälften har tidigare arbetat inom vård och omsorg och en femtedel av de assistenter, som ingår i studien, är assistent åt en närstående. Förväntningarna på assistenten varierar stort mellan brukarna - assistenten kan fungera som *kompis, startmotor eller vara brukarens armar och ben*.¹³⁴

Flera av ovan nämnda studier¹³⁵ beskriver upplevelsen av arbetet som positiv därför att det är fritt och självständigt. Till fördelarna hör också att assistenten arbetar mycket individuellt. Det negativa som redovisas är ensamarbetet, bristen på arbetskamrater och det totala beroendet av en uppdragsgivare. Det finns inga personalutrymmen på de flesta ställen och det är svårt att ta rast då man arbetar i brukarens hem. Rapporterna belyser det svåra i ett arbete som enligt direktiven ska vara styrt av brukaren och utformas helt individuellt men samtidigt många gånger utgår från en arbetsmiljölagstiftning och en kommunal organisation vars tradition är att arbeta med kollektiva riktlinjer och rutiner. Assistenten kommer i kläm mellan brukare och administration, mellan riktlinjer och brukarinflytande och arbetar i en svår arbetsmiljö.

Relativt få forskare har studerat genusperspektivets betydelse för funktionsnedsättning och assistans. En studie av Barron fokuserar hur ungdomar med funktionsnedsättningar ser på sig själva och på sin assistans. Det fanns en tydlig könsskillnad mellan pojkar och flickors sätt att uppfatta sina möjligheter till autonomi. Flickorna har en starkare identitet som funktionshindrade och betonar ”beroende” i högre grad än pojkarna som tar avstånd från all kategorisering för att hävda sin autonomi.¹³⁶ Andra studier visar att kvinnor har svårare att ta emot hjälp i hemmet och att kvinnor i högre grad vill ha kvinnor som assistenter. Män kan tänka sig både manliga och kvinnliga stödpersoner.¹³⁷

Ole Petter Askheim har jämfört personlig assistans i USA, Storbritannien, Sverige och Norge med fokus på brukarens kontroll av insatsen. Länderna har olika grad av brukarinflytande över organisationsformer och val. Askheims slutsats är att organisationen¹³⁸

¹³⁴ Larsson & Larsson, 2004; Larsson, 2004, s. 123.

¹³⁵ Larsson & Larsson, 2004; Larsson, 2004; Gough, 1994 b, Hugemark & Wahlström, 2002.

¹³⁶ Barron, 1997.

¹³⁷ Jacobson, 1996; Sjöberg, 1997; Ahlström & Anshelm, 2000.

¹³⁸ ”Organisation” här i betydelsen hur insatsen ges. Antingen som ”direct payment” det vill säga kontant ersättning eller som en del i kommunens tjänsteutbud. ”Direct payment” innebär i Sverige ett val för brukaren mellan olika assistansanordnare som brukarkooperativ, i kommunal regi, egen regi eller genom privata assistansbolag.

av insatsen har betydelse men faktorer som ersättningens storlek, brukarens egna förmågor och det övriga stöd brukarens har av nätverk och kommun påverkar egenkontrollen i insatsen i högre grad. Risken med det svenska systemet är att ”tysta” brukares behov blir eftersatta. Systemet i Sverige betonar mer än övriga länder brukarens inflytande och ansvar genom att assistansersättningen utbetalas direkt till brukaren och att brukaren förväntas agera som arbetsledare.¹³⁹

Håkan Johansson¹⁴⁰ har studerat stödet *individuell plan* enligt LSS och hur den kan förstås som instrument för inflytande. Han jämför individuell plan med *klientkontrakt* och *individuella handlingsplaner* inom arbetsmarknadssektorn. Båda formerna av planer är konstruerade som ”kontrakt” mellan de inblandade parterna och antyder på det sättet att parterna är jämbördiga. Johansson hävdar att individuell plan enligt LSS har större förutsättningar att ge ett inflytande för individen än de arbetsmarknadsknutna planerna som bygger på en tydligare asymmetrisk relation där det inte finns alternativ för den enskilda. Båda formerna av planer kräver en kunnig och aktiv brukare som inte avstår från att ”göra sin röst hörd”. Planen blir därmed *ett nålsöga* för inflytande och självbestämmande som är utformad på myndigheternas villkor.¹⁴¹

3.3 Forskning om inflytande och självbestämmande

Forskning kring inflytande och självbestämmande för klienter inom socialtjänsten återfinns inom olika områden. Nedan presenteras exempel från äldreomsorg, skola och handikappforskning. Begreppen inflytande och självbestämmande är överlappande och sällan väldefinierade varken i lagtext eller forskning. Andra närliggande begrepp som används synonymt med, som motsatspar eller som grader av inflytande och självbestämmande är; autonomi, kontroll, självständighet, makt - maktlöshet och oberoende - beroende. Presentationen inleds med forskning om inflytande och därefter i ett särskilt avsnitt självbestämmande.

3.3.1 Inflytande

Brukare inom äldreomsorgen menar att inflytande handlar om att kunna påverka *vad* man får hjälp med, *hur*, *när* och *var* stödet ges och *av vem* eller vilka man får stöd med. Det visar Eva Wikström i en licentiatavhandling om inflytande och självbestämmande inom hemtjänstens

¹³⁹ Askheim, 2005.

¹⁴⁰ Johansson, 2006.

¹⁴¹ Johansson, 2006, s. 146.

verksamhet.¹⁴² De äldres precisering av inflytande överensstämmer med de faktorer handikapputredningen menade var väsentliga för inflytande, faktorer som kom att påverka utformningen av personlig assistans.

Tommy Möller¹⁴³ har studerat om och på vilket sätt brukare av äldreomsorg och barnomsorg, anser sig ha inflytande över verksamheten. Möller hävdar att det finns två former av inflytande, dels ”brukarinflytande” som ofta avser det kollektiva inflytande som en brukarorganisation utövar och dels ett inflytande som avser det individuella inflytandet över den egna situationen i relation till organisation och insats.¹⁴⁴ Hans forskning visar att äldre är mer beroende av organisationen och känner att de har svårare att påverka än småbarnsföräldrarna som tycker sig ha möjligheter att påverka barnomsorgen både i generella frågor och mer individuella. I denna undersökning studeras det individuella inflytandet, inte det kollektiva.

Det finns en konflikt mellan lokala kommunala resurser och nationella politiska krav, visar Anna Hollander.¹⁴⁵ Hon anser att samhället borde stärka inflytandet för grupper med stora stödbehov i de politiska nämnderna i kommunerna, för att vidga och öppna den offentliga diskussionen om hur olika gruppers behov ska tillgodoses inom ramen för den lagstiftning vi har. Hollander har studerat hur LSS, socialtjänstlagen och omsorgslagen är konstruerade och hur de tillämpas. Hon analyserar också hur domarna inom respektive lag kan analyseras ur ett rättsdogmatiskt perspektiv. Undersökningen av rättspraxis har kompletterats med en studie av hur lagstiftningen styr myndigheternas verksamhet ur ett rättssociologiskt perspektiv. Den senare studien visar att brukarnas rätt till inflytande över insatserna inte tillämpas i praktiken. När Hollander gjorde sin undersökning hade LSS varit i kraft ett år. Hon betonar att förekomsten av sanktioner är betydelsefull för att upprätthålla en rättighetslagstiftning. Effektiva sanktioner saknas inom handikappområdet, vilket under de första åren medförde att kommuner och landsting med hänvisning till resursbrist inte följde domstolsutslag som gav brukaren rätt.¹⁴⁶

Unga människor med funktionsnedsättningar är mer kritiska till samhällets stödsystem än tidigare generationer visar Barron, Mohamed Chaib och Elisabeth Olin & Bibbi Ringsby Jansson¹⁴⁷. De strävar efter

¹⁴² Wikström, 2005.

¹⁴³ Möller, 1996.

¹⁴⁴ Ibid.

¹⁴⁵ Hollander, 1995.

¹⁴⁶ Ibid.

¹⁴⁷ Barron, 1997; Chaib, 1996; Olin & Ringsby Jansson, 2006.

att hitta egna strategier för att hantera tillvaron utan stöd utifrån och därmed behålla makt och inflytandet över sitt eget liv. Andra ungdomar med stora behov av stöd har aktiva föräldrar som har stort inflytande över verksamheternas innehåll och utformning. Olin & Ringsby Jansson menar att dagens stödsystem runt unga med funktionshinder kräver att den enskilda eller närstående har förmågan att tydligt kommunicera behov och önskemål för att individen ska ha inflytande över sitt liv.

Ett forskarlag har under tio år studerat brukarstyrd personlig assistans i Norge.¹⁴⁸ En av delundersökningarna¹⁴⁹ visar att valet av assistansanordnare påverkar brukarnas upplevelse av inflytande. I Norge såväl som Sverige är kommunen den assistansanordnare som flest brukare har valt eller i Norge tilldelats. En fjärdedel av brukarna i Norge har valt ULOBA – ett brukarkooperativ som bygger på Independent Living och dess idéer om brukarstyrning. De brukare som har ULOBA är de som redovisar störst tillfredsställelse med personlig assistans och är de som hävdar att de har störst kontroll och inflytande över sitt liv med assistans. Den norska assistansreformen betonar starkare än den svenska brukarens arbetsledaransvar. Möjligheten att brukaren är sin egen arbetsgivare finns i såväl Sverige som Norge men utnyttjas i liten grad i de båda länderna. De brukare som har valt ULOBA är oftare aktiva arbetsledare än de som valt kommun. En förklaring till att brukarna upplever sig ha större inflytande med kooperativet kan vara att ULOBA satsar på att ge brukarna arbetsledarutbildning och vägledning, kooperativet är speciellt aktivt när brukaren är i startfasen med assistans. Kommunen och kooperativen kan också tänkas organisera olika brukargrupper. Ytterligare en förklaring kan vara att assistansen är en ny och liten del av kommunens tjänstesektor.¹⁵⁰

Inflytande kan ses som ett mer allmänt och generellt begrepp än makt men begreppen är nära besläktade hävdar Olof Petersson i Maktutredningens slutbetänkande.¹⁵¹ Inflytande kan då definieras som de konsekvenser en aktörs oavsiktliga handlande har på en annan aktör. Med makt skulle då menas effekter av ett avsiktligt handlande i syfte att medvetet påverka en annan aktör.¹⁵² Petersson menar att makt kräver handling, vilket flera forskare anser begränsar en analys av begreppet makt. Makt manifesteras också i icke-handlingar eller icke-

¹⁴⁸ Andersen, Askheim, Begg & Guldvik, 2006.

¹⁴⁹ Andersen, 2006.

¹⁵⁰ Ibid.

¹⁵¹ Petersson, 1987.

¹⁵² Dahl, 1961 s. 221, citerad i Petersson, 1987.

beslut och i de relationer och strukturer aktörerna befinner sig i, hävdar kritikerna. För att utöva inflytande på ett individuellt plan förutsätts det att individen har en vilja att påverka och också möjligheter att utöva inflytande.¹⁵³ Makt och maktlöshet är en utgångspunkt för diskussionerna om inflytande över det egna livet för människor med funktionshinder i både forskning och lagstiftning, vilket utvecklas ytterligare i kapitel 5.

3.3.2 Självbestämmande

I det följande avsnittet presenteras forskning som berör självbestämmande på olika områden inom socialtjänsten. Tord Jacobson¹⁵⁴ problematiserar klienters självbestämmande i socialtjänsten. Vem är "själv" och vad ska detta själv bestämma över? Att bestämma själv utifrån sina egna värden är knappast något socialtjänstens klienter/brukare kan tillåtas. Jacobsons slutsats är att klienten enligt socialtjänstlagen ska behandlas med respekt för självbestämmande i situationer där den enskilda är utlämnad och svag, att självbestämmande här framför allt ska ses som individens rätt att inte vara utsatt för andras godtycke. Begreppet är inte konkretiserat i socialtjänstlagen. Jacobson visar att man kan se självbestämmande utifrån ett antal ramar och nivåer. En ram kan då vara vilka *resurser* den enskilda besitter, som till exempel kunskap, pengar, klasstillhörighet eller hälsa. En annan ram kan vara olika slag av *begränsningar* såsom handikapp, kön och ålder och en tredje ram kan vara inom det *område* vi vill utnyttja vårt själv-bestämmande. En fjärde ram kan vara de *maktrelationer* den enskilda ingår i, till exempel klass och en femte ram skulle kunna vara vilka *investeringar* vi vill göra i form av tid eller pengar och vilka motiv vi har. Självbestämmande är begränsat av de ramar och nivåer som opererar i respektive situation. Nivåer kan vara individuella, kontextuella och strukturella.¹⁵⁵

Självbestämmande innebär, enligt Ove Mallander, att fatta beslut om vilka uppgifter som ska utföras autonomt eller enligt den enskildas vilja, men utan att lägga betydelsen "oberoende av andra" i begreppet.¹⁵⁶ Många människor med funktionsnedsättning upplever det som att omgivningen villkorar förmågan till självbestämmande att endast gälla människor som kan hantera sin vardag oberoende av andra människors stöd. Michael Oliver hävdar att människor med

¹⁵³ Clegg, 1989 (2002); Franzen, 2005; Lukes, 2005.

¹⁵⁴ Jacobson, 1998 (2004).

¹⁵⁵ Ibid.

¹⁵⁶ Mallander, 1999.

funktionsnedsättning på grund av omständigheter i övrigt och funktionsnedsättningen i sig har svårt att hävda sin autonomi gentemot offentliga organ och i vardagslivets mer triviala vedermödor och därför borde ha extra stöd i syfte att stärka självbestämmandet.¹⁵⁷ Också Märten Söder et al¹⁵⁸ menar att autonomi och oberoende har en nära koppling till varandra i den ofta förekommande betydelsen att kunna utföra uppgifter självständigt utan att vara beroende av stöd från andra. Människor med funktionsnedsättning är i stor utsträckning beroende av andra människors stöd. Det kan felaktigt leda till att de blir betraktade som barn eller omyndiga, det vill säga oförmögna att föra sin egen talan och därmed få självbestämmande.¹⁵⁹

Gunhild Hammarström & Sandra Torres¹⁶⁰ problematiserar äldres upplevelse av beroende – oberoende vid stöd av hemtjänsten. De visar att äldres upplevelse av oberoende är relaterat till i vilken grad individen accepterat sina funktionsnedsättningar, kontakten med anhöriga och synen på den egna förmågan. Trots omfattande stöd beskriver sig vissa äldre som självständiga och oberoende, andra som beroende men autonoma och ytterligare andra som maktlösa och negativt beroende.

Ekensteen¹⁶¹ hävdar att självbestämmande är en central fråga handikappolitiskt. Den ständiga behovsgranskningen, den ständiga prövningen av individuella behov och utformningen av det praktiska stödet leder till en situation där människor med funktionsnedsättning upplever att andra tar kontrollen över deras liv och att de blir *objekt för vård*. Människor med funktionsnedsättning kan vara helt beroende av personlig assistans, färdtjänst, hjälpmedel eller tolkinsatser för att kunna vara självständiga och då måste alla insatser tillgodoses på ett sätt som passar den enskilda, enligt Ekensteen. De senaste årtiondena har människor med stora funktionsnedsättningar förändrat synen på sin egen identitet *från vårdobjekt till subjekt i sitt eget liv* och i samhället. Ekensteen vill kalla det autonomi och menar att det är liktydigt med självbestämmande eller självstyre.¹⁶² Kristina Karlsson hävdar i en nyutkommen avhandling att självbestämmande inom handikappforskningen och politiken formats som ett begrepp i relation till den paternalism som människor med funktionsnedsättning tidigare upplevde i vård och omsorg och alltså ska ses i relation till sin motsats;

¹⁵⁷ Oliver, 1990.

¹⁵⁸ Söder, Barron & Nilsson, 1990.

¹⁵⁹ Söder, 1989; Söder, Barron & Nilsson, 1990.

¹⁶⁰ Hammarström & Torres, 2007.

¹⁶¹ Ekensteen, 1996.

¹⁶² Ekensteen, 1996 s. 105; jämför Peterson et al, 2006.

att andra styr den enskildas val. Karlsson har också medverkat i en studie kring brukarens självbestämmande i rehabilitering. För att brukarens ska kunna utöva självbestämmande krävs ork att närvara och en förmåga att kommunicera på ett tolkbart och målmedvetet sätt. Brukarens måste också ha en realiserbar och ärlig mening om sin situation annars visar studien att rehabiliteringsarbetet tenderar att bedrivas på ett paternalistiskt sätt.¹⁶³

Enligt Göran Hermerén innebär autonomi att den enskilda ensam ska ha beslutsrätt i frågor som endast berör individen. Autonomi är ett vidare begrepp och innefattar självbestämmande. Barrons¹⁶⁴ slutsats är att brukarens autonomi kan utvecklas om de professionella intar en stödjande funktion och inte enbart arbetar kontrollerande i den maktsituation de har gentemot brukaren.

I insatsen personlig assistans kan brukarens självbestämmande ses ur två perspektiv, anser Hugemark.¹⁶⁵ Det är ett självbestämmande antingen i perspektivet som kund med möjlighet att välja utförarorganisation på den öppna marknaden eller som arbetsledare med ansvar för organisation och rekrytering av assistansen. Självbestämmande kan då ses som ett formellt inflytande. Marknadsdiskursen och arbetsledardiskursen har sitt ursprung i den välfärdsstatskritik som formulerades under de sista decennierna på 1900-talet. Båda dessa diskurser, menar Hugemark, ger utrymme för en analys av brukarens beteende utifrån Hirschmans teori om *exit* och *voice*. Finns det alternativa lösningar kan brukaren välja att lämna den organisation han/hon är missnöjd med (*exit*) eller stanna i organisationen och protestera (*voice*) för att på så sätt åstadkomma förbättringar. Hugemark visar att definitionen av självbestämmande styr vilka effekter av assistansreformen som synliggörs. Är utgångspunkten den marknadsekonomiska, konstaterar hon att brukarens kunskap om alternativ blir avgörande för valfrihetens liksom assistansbolagens öppenhet för olika brukarkategorier. Är utgångspunkten istället självbestämmande genom arbetsledning, kommer organisationens regler och tillgången till personal vara avgörande för brukarens möjlighet att påverka.

Möller¹⁶⁶ använder också Hirschmans teori om *exit* och *voice* men hans slutsats är att det krävs vissa tillägg för att kunna applicera den ursprungligen ekonomiska teorin på social verksamhet. Brukaren kan inte alltid av praktiska skäl byta, till exempel äldreomsorg, på samma

¹⁶³ Karlsson, 2007; Karlsson & Nilholm, 2006.

¹⁶⁴ Hermerén, 1996; Barron 2001.

¹⁶⁵ Hugemark, 2004.

¹⁶⁶ Möller, 1996.

okomplicerade sätt som bilköparen kan byta märke eller försäljare. Det reella självbestämmandet är begränsat. Som klient i en serviceorganisation har man ett starkt praktiskt beroende, vilket gör att ett tänkt alternativ måste vara garanterat bättre. Det kräver förmåga att undersöka alternativ och tid att byta. Förutom praktiska problem, hävdar Möller, finns det känslomässiga hinder för byten av social service som bygger på täta mänskliga möten, vilket kan resultera i det alternativ som Hirschman benämner *loyalty*. Brukaren stannar i vald organisation och anpassar sig. Möller menar att ett marknadsanpassat tänkande om socialt arbetet kan få till följd att serviceorganisationen (i mitt fall assistansanordnaren) inte ser någon anledning att förbättra sin service vid missnöje från brukarna. Brukarna kan då hänvisas till en annan utförarorganisation, som alternativ till att organisationen förändras.¹⁶⁷ Hugemark hävdar att en faktor som kan komma att få betydelse är att de privata assistansbolagen styr sin verksamhet till speciella brukargrupper, vilket kan begränsa utbudet av alternativ.¹⁶⁸

¹⁶⁷ Möller, 1996.

¹⁶⁸ Hugemark, 2004.

4 Metod och genomförande

I kapitlet redogörs för den vetenskapsteoretiska och praktiska förförståelse som ligger till grund för studien. Kapitlet beskriver forskningsprocessen och de metodologiska övervägande, problem och val som haft betydelsen för studiens utformande, genomförande och bearbetning. I ett avsnitt redovisas reflektioner kring etik och studiens giltighet och kapitlet avslutas med en redovisning av tillvägagångssätt vid bearbetning och analys.

Texten utgår ifrån antagandet att vi konstruerar och förstår världen utifrån kultur, historia, gällande diskurser och personliga förut-sättningar. Det innebär att forskaren bär med sin omvärldsförståelse och erfarenheter in i forskningsprojektet. Det innebär också att en utgångspunkt i arbetet är att de intervjupersoner jag har träffat konstruerar sin syn på omvärlden och sin uppfattning om studiens begrepp utifrån allmänna värderingar i samhället, sin egen närmaste miljö och i mötet med andra. Deras beskrivningar av sin vardag kan förstås utifrån de sammanhang de ingår i. Insatsen bestäms av det som kommer fram i behovsutredningen i mötet mellan handläggare och brukare och i det formella beslutet. Beslutet ska sedan tolkas och utformas i praktiken i mötet mellan brukare och verkställaren och i de vardagliga mötena mellan assistent och brukare.

4.1 Forskningsansats och förförståelse

Ansatsen i undersökningen ligger nära tolkande reflexiv ansats såsom den beskrivs av Mats Alvesson & Kaj Sköldberg¹⁶⁹ och Heléne Thomsson.¹⁷⁰ De menar att forskaren måste förhålla sig kritiskt och reflekterande till sig själv och den förförståelse som forskaren bär med sig in i projektet, reflektionen kommer att påverka själva studiens upplägg, genomförande och framför allt tolkningsprocessen. För att förstå innebörden och betydelsen av inflytande och självbestämmande för personer med funktionsnedsättning och de personer de möter, krävs kunskap om den historiska bakgrunden likväl som olika perspektiv på brukarnas beskrivningar och upplevelser. Jag har därför intervjuat även handläggare, assistansanordnare och personliga assistenter med utgångspunkt från brukarnas beskrivningar. En strävan i reflekterande forskning, såsom den beskrivs av Thomsson¹⁷¹, är att låta olika nivåer i undersökningen speglas under arbetets gång. Den egna förförståelsen påverkar forskarens ingång i området. Jag har själv

¹⁶⁹ Alvesson & Sköldberg, 1994 (2008).

¹⁷⁰ Thomsson, 2002.

¹⁷¹ Ibid.

arbetat inom handikappomsorgen och forskarutbildningen har bidragit till att skapa en kritisk distans, liksom en medvetenhet om förförståelsens betydelse. I min studie har det varit intresseväckande att se verksamheten ur olika perspektiv, det har tvingat mig att byta ”glasögon” under studiens gång. Även under arbetsprocessen menar Thomsson¹⁷² att forskaren måste stanna upp och låta frågor om makt, kön eller teoretiska antagande ifrågasätta själva arbetsgången eller de tolkningar som informanten och intervjuaren gör. I arbetet med analysen har växlingen mellan empiri och teori inneburit ett sökande av teoretiska förklaringsmodeller. Under tolkningsprocessen har Goffmans teori om vardagsinteraktion inhämtats liksom hans teori om stigma och identitet. Teorierna¹⁷³ fördjupar förståelsen av resultatet och i analysen har jag pendlat mellan teori och empiri.

Intervjuer förutsätter forskaren själv som en aktiv agent och det blir därför viktigt vem forskaren är och därmed bär med sig in i undersökningen. Jag kommer därför nedan att beskriva den egna förförståelse av området.

4.2.1 Min förförståelse

Som forskare i ovan beskrivna tradition arbetar man med sig själv som aktivt subjekt. Vad forskaren har med sig in i forskningsprojektet kommer att avgöra val av problemformulering, metod och analys. Jag har erfarenhet av flera olika roller inom handikappomsorgen - vårdbiträde, arbetsterapeut, verksamhetschef. Under den yrkesverksamma tiden har jag arbetat med omsorgslagen som utgångspunkt och också följt framväxten av LSS.¹⁷⁴ Det område jag är mest bekant med är daglig verksamhet för vuxna utvecklingsstörda enligt LSS § 9:10. Under ett antal år har jag också arbetat som verkställare av personlig assistans.

Jag har övervägt i vilka situationer och vid vilka val det har varit en fördel eller nackdel att ha en lång yrkesmässig kännedom om handikappområdet. Ursprungsfrågor på området personlig assistans har väckts i ett yrkessammanhang vid dilemman, som uppstått i arbetet. I utformandet av studiens syfte har den utgångspunkten funnits med och varit en tillgång som en kunskap om området ur en praktisk synvinkel. Jag har samtidigt fått arbeta aktivt med att problematisera den praktiska förkunskapen på området då det finns

¹⁷² Thomsson, 2002.

¹⁷³ Foucault, 1971 (1993); 1976 (2002); 1980; Goffman, 1959 (2006); 1963 (1986).

¹⁷⁴ SFS 1985:568, Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl.; SFS 1993:387, LSS.

4 Metod och genomförande

mycket för givet tagen erfarenhet som kan ifrågasättas. Det som varit svårast att distansera sig från är min arbetsledarerfarenhet. Under forskarutbildningen har jag stegvis arbetat mig bort från det perspektivet. Den först genomförda delstudien gällde arbetsledarperspektivet och de följande utgick från ett brukarperspektiv och senare ett personalperspektiv. Det har också varit bra att under arbetet med avhandlingen fjärma sig rent fysiskt från den praktiska verksamheten och arbeta på universitetet, vilket jag gjort under de sista två åren.

I mötet med informanterna har jag upplevt det som en fördel att känna till området på olika sätt. Informanterna av alla kategorier har haft en positiv inställning till min forskning och informanterna har inte behövt förklara hela LASS systemet från grunden. Det har varit en klar fördel att ha mött många människor med olika former av funktionsnedsättning, kommunikationssvårigheter och tekniska hjälpmedel. Jag har snabbt kunna växla till alternativ kommunikation vid behov i brukarintervjuerna.¹⁷⁵ Det hade kunnat vara ett oöverstigligt hinder om jag inte känt till området och behärskat tekniken. En nackdel kan vara att området är så bekant så jag inte frågar vidare om det intervjupersonerna och jag själv som intervjuare ”tar för givet”. Det kan medföra blinda fläckar som en för området okänd kanske skulle ha frågat vidare kring. Jag har försökt hålla mig medveten om risken för ett okritiskt förhållningssätt och medvetet aktiverat en nyfikenhet i varje ny intervju.

Forskarstudierna inleddes med att läsa in aktuell litteratur om funktionsnedsättning, LSS, personlig assistans, inflytande och självbestämmande. Under datainsamling och det första analysarbetet har detta material funnits med som en bakgrund till undersökningen och påverkat utgångspunkter och frågeställningar. Jag har inte genomfört studien med ett i förväg valt analysverktyg. Teoretiska perspektiv och analysverktyg har växt fram under datainsamlandet och under den första analysen av det empiriska materialet.

4.2 Metodologiska val

Mitt intresse fokuserar på människors uppfattningar och beskrivningar av brukarens inflytande i processen för att *få* assistans och självbestämmande i vardagslivet med att *ha* assistans. Brukarnas förutsättningar är individuella; det kan vara att ha en kropp som inte kan styras och röras

¹⁷⁵ För att underlätta kommunikation för personer som inte kan tala finns bland annat hjälpmedel som omvandlar text till tal (talsyntes), olika bildsystem eller skriven text i olika former.

med viljan, men också gemensamma förutsättningar, så som det omgivande lokalsamhällets sociala liv, fysiska byggnader eller den lagstiftning som alla medborgare i Sverige omfattas av. Enbart ett brukarperspektiv är en omöjlighet, då det även i brukargruppen finns olika villkor. Jag har valt att intervjua brukare med olika bakgrund och gode män samt kompletterat med handläggare, assistansanordnare och personliga assistenter. Gough menar att; *behovet av personlig autonomi* inte skiljer sig från andra människors behov men det tillkommer också någonting annat – *det konstitueras av andra faktorer än dem som den icke-funktionshindrade associerar till*. Människor med en funktionsnedsättning begränsas av de fysiska och/eller psykiska nedsättningarna och funktionshindret ger ett livslångt beroende av stöd.¹⁷⁶

Efter vissa övervägande som beskrivs nedan och med utgångspunkt i syftet för undersökningen har jag valt att arbeta med intervjuer i olika former, både enskilda intervjuer och gruppintervjuer. Steinar Kvale beskriver den kvalitativa forskningsintervjun som ett samtal mellan två personer kring ett ämne som intresserar dem båda, intervjun är ämnesorienterad, inte personorienterad.¹⁷⁷ Deltagarnas personliga bakgrund finns med i materialet som en fond mot vilken deras upplevelse av inflytande och självbestämmande kan relateras.

I de enskilda intervjuerna med brukare och gode män har jag valt att arbeta enligt en metod Thomsson¹⁷⁸ förespråkar. Innan själva intervjun startar har jag presenterat intervjuens tema som en tankekarta för informanten, som vi sedan haft mellan oss under intervjun. I cirklar på ett A4 papper har jag skrivit ”livssituation”, ”stödbehov”, ”familj, närstående”, ”fritid”, ”arbete, sysselsättning, ekonomi”, ”utbildning”, ”vänner, socialt liv” och ”föreningar, politik” ”ansökan-utredning” ”vardag”, samt ”inflytande” och ”självbestämmande”. Thomsson hävdar att metoden konkretiserar intervjun och inte binder intervjuaren till ett formulär (och därmed utestänger informanten) och min erfarenhet är att det är ett bra sätt att gemensamt hålla fokus. Inom intervjuens teman kan båda parter lätt byta inriktning.

Under arbetet med analysen av intervjuerna från övriga studier framkom behovet av att komplettera materialet med handläggarnas perspektiv på brukarens inflytande i ansökningsprocessen. Intervjuerna med handläggare har genomförts med en intervjuguide som berör de frågor som datamaterialet väckt om processen för att få assistans.

I gruppintervjuerna med verkställare och assistenter har jag valt att arbeta med vinjettmetoden. Vinjettmetoden används som forsknings-

¹⁷⁶ Gough, 1994 b, s. 57.

¹⁷⁷ Kvale, 1997.

¹⁷⁸ Thomsson, 2002 s. 61.

4 Metod och genomförande

metod i en rad ämnen och med metoden avser forskaren att fånga attityder och bedömningar på ett systematiskt sätt. Informanterna presenteras för en kort berättelse som han/hon ska förhålla sig till, antingen med hjälp av fasta följdfrågor eller i en öppen diskussion. Metoden används dels i enkätform och dels i gruppintervjuer.¹⁷⁹ Jag har valt att genomföra intervjuer i grupp för att genom den gemensamma reflektionen fördjupa deltagarnas mening om brukarens inflytande och självbestämmande kring de vinjetter jag presenterat för deltagarna. Vinjetterna har behandlat situationer som brukarna uttrycker är väsentliga men problematiska vad gäller inflytande och självbestämmande.

I ett tidigt skede övervägde jag en enkätstudie och deltagande observation som metod. Inflytande och självbestämmande i vardagslivet kan svårligen operationaliseras till beståndsdelar som kan gå att mäta i en enkätform och kvantifieras. En enkätstudie diskuterades med representanter för handikapporganisationernas paraplyorganisation. Inom organisationen hade man erfarenheten att svarsfrekvensen varit mycket låg på de enkäter brukarorganisationerna använt sig av under de sista åren. Svårigheten att nå brukare och erhålla svar och svårigheten att fånga studiens syfte med en enkät resulterade i att enkätstudien valdes bort.

Observationer har också övervägts för att fånga det som faktiskt sker och inte det aktörerna säger sig göra. Även här ledde diskussioner med handledare och representanter för brukare till att jag valde bort att göra en observationsstudie. Alternativt diskuterades som att gå in som "ny vikarie" för att i en dold deltagande observation uppleva hur brukaren introducerade en nyanställd och hur inflytande och självbestämmande presenterades i praktiken. Jag ställer mig tveksamt till det etiskt försvarbara i en dold deltagande observation där aktörerna inte vet om syftet med observationen, på individnivå kan det upplevas som kränkande. Alternativet att öppet studera brukarinflytande kan upplevas som kontroll och kan ge tillrättalagda erfarenheter av mötet mellan brukaren och andra aktörer. Observation hade kunnat tillföra kunskap men ovanstående reflektioner gjorde att metoden inte används.

Utifrån ovanstående resonemang har jag valt att göra intervjuer med människor som har erfarenhet av att leva med assistans eller deras företrädare och de aktörer brukarna möter i relation till assistansen så som handläggare, verkställare och personliga assistenter. De senare aktörernas reflektioner i anknytning till brukarnas beskrivningar och

¹⁷⁹ Jergeby, 1999.

uppfattningar om inflytande och självbestämmande kompletterar och fördjupar datamaterialet ur andra perspektiv.

4.3 Undersökningens delstudier

Datamaterialet i studien utgörs av olika typer av intervjuer. För det första har jag använt mig av individuella intervjuer med brukare, företrädare och handläggare och för det andra har jag valt att arbeta med gruppintervjuer med verkställare och assistenter. Resultatet från de individuella intervjuerna har presenterats för verkställare och assistenter i form av vinjetter. En förstudie har också bidragit med material till vinjetter om inflytande och självbestämmande. Tabell 4 visar antal intervjuer och informanter i varje delstudie.

Tabell 4 Redovisning av delstudier i undersökningen.

Delstudie	Informanter	Antal intervjuer	Antal deltagare
Förstudie	Brukare	4	5
<i>Gruppintervjuer</i>	Assistenter	1	7
Delstudie 1	Brukare	12	11
<i>Individuella intervjuer</i>			
Delstudie 2	Gode män	5	6
<i>Individuella intervjuer</i>			
Delstudie 3	Handläggare	5	5
<i>Individuella intervjuer</i>			
Delstudie 4	Verkställare	2	13
<i>Gruppintervjuer.</i>			
Delstudie 5	Assistenter	2	15
<i>Gruppintervjuer</i>			
		31	62

4.3.1 Förstudie

För att bekanta mig med området ur brukarnas position diskuterade jag undersökningen med en representant på handikapporganisationerna i länet och vi genomförde gemensamt en form av forskarcirkel med ”brukarinflytande och inflytande i praktiken” som tema inom ramen för Sociorama.¹⁸⁰ Inbjudna att delta var alla kategorier av brukare inom socialtjänsten, vilket gjorde att gruppen kom att bestå av människor med olika ingång som brukare. Flera av brukarna hade assistans och en hade hemtjänst, vilket medförde att skillnader och likheter diskuterades, liksom hinder och möjligheter för inflytande inom ramen för de olika insatserna. Under den inledande cirkeln i förstudien kunde jag se värdet av den gemensamma reflektionen i grupp för att fördjupa diskussionerna i ämnet. Att höra andras reflektioner fördjupar de egna. Efter den första brukarcirkeln prövades brukarnas beskrivningar av inflytande och självbestämmande, i form av vinjetter, på en grupp med personliga assistenter. Diskussionerna med vinjettfallen blev konkreta och tydliga, varför jag valde att arbeta med metoden i de gruppintervjuer som senare genomfördes.¹⁸¹

4.3.2 Urval och bortfall i brukarintervjuerna/ delstudie 1, 2 och intervjuerna med handläggare, delstudie 3

Syftet med undersökningen är att beskriva och förstå hur inflytande och självbestämmande för brukare med assistans uppfattas av dem själva och ur andra aktörers perspektiv, såsom handläggare, verkställare och assistenter. Jag har därför valt att intervjua brukare som beviljats insatsen och min definition av brukare och funktionshinder sammanfaller därmed med den administrativa kategoriseringen av personkretsen enligt LSS. Urvalet av intervjupersoner till brukarintervjuerna skedde via kommunernas socialtjänst. För att nå respondenter presenterade jag studien för LSS-handläggare i några kommuner och ett par privata assistansbolag i länet. Av sekretesskäl kunde jag inte nå de tänkta mottagarna med ett brev direkt. Det valda förfarandet innebar att varken respondenter eller handläggare visste vilka i övrigt

¹⁸⁰ Sociorama Kronoberg är ett av fem fullskaleprojekt inom ramen för Socialstyrelsens program för nationellt stöd för kunskapsutveckling inom socialtjänsten (KUBAS) som startade år 2002. Projektet har drivits av länets åtta kommuner, FoU-Kronoberg, Handikapprörelsens Ide- och Kunskapcentrum, VoB Kronoberg och Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbetet vid Växjö universitet. Projektet är nu en permanent verksamhet i FoU Välfärd Kronoberg. Se Carlson, Johnsson & Tibblin, 2005; Salonen, 2005.

¹⁸¹ Jergeby, 1999; Östberg et al, 2000.

som valt att delta i studien. Idar Holme & Bernt Krohn Solvang¹⁸² menar att urvalet vid kvalitativa intervjuer ska göras systematiskt utifrån vissa medvetet formulerade kriterier som är teoretiskt och strategiskt definierade. De tänkta kriterierna i undersökningen var att brukaren skulle ha assistans och själva kunna kommunicera. Handläggarna menade att de inte kunde avgöra kommunikationsförmågan varför inbjudan kom att distribueras brett. Utgångspunkten blev att försöka nå så många som möjligt för att eventuellt kunna göra ett urval. Önskemålet var att brukargruppen skulle ha en spridning i ålder, kön, funktionsnedsättning och assistansanordnare för att undvika skevheter i materialet. Då gensvaret inte var så stort innebar det att alla som anmälde sitt intresse ingick i studien.

Sammanlagt distribuerades knappt 100 brev med förfrågan om intresse för att delta. Femtiofyra personer svarade på brevet och av dem var nitton personer positiva till att delta i en intervjustudie. Alla nitton ville medverka vid en enskild intervju, ingen ville medverka vid en gruppintervju. De som angav något skäl till att inte medverka i en grupp menade att de hade svårt att kommunicera i grupp.

Av de 35 som svarade men avböjde ett deltagande i undersökningen var det några få som angav skäl. De flesta av brukarna, som har angett något orsak, har angett kommunikationssvårigheter eller en intellektuell funktionsnedsättning. I flera fall är det då en god man som besvarat brevet. Det är svårt att bedöma om de som inte svarat alls eller svarat negativt skulle kunna ha speglat ett annat perspektiv på inflytande och självbestämmande än de som kom att medverka i studien. Kommunikationssvårigheter påverkar den enskildas möjlighet att utöva inflytande och självbestämmande i vardagen med assistans.

Tre av dem som var positiva till att medverka har inte haft tillfälle att intervjuas på grund av sjukhusvistelser eller annat, ett internt bortfall. Mitt material består således av intervjuer med elva brukare varav en person intervjuades två gånger. Fem företrädare intervjuades, vid en av intervjuerna medverkade brukaren. De intervjuer som genomfördes med företrädare kallas delstudie 2, se tabell 4.

Intervjuerna med handläggarna genomfördes som enskilda intervjuer av tidsskal. Alla LSS-handläggare i de aktuella kommunerna och LASS-handläggare på försäkringskassan i länet inbjöds till att medverka i en intervju angående inflytande i handlägningsprocessen för personlig assistans. Totalt intervjuades fem handläggare. Några av handläggarna valde att medverka i telefonintervjuer som spelades in på band och andra valde att intervjuas på universitetet.

¹⁸² Holme & Krohn Solvang, 1997.

4.3.3 Urval och bortfall i gruppintervjuerna/ delstudie 4 och 5

Inbjudan till en Socioramacirkel¹⁸³ angående personlig assistans gick ut till alla ansvariga för verkställigheten på området i socialtjänsten i Kronobergs län och till tre privata assistansbolag verksamma i länet. Cirkeln hade deltagare från sex av länets åtta kommuner. Totalt har cirkeln omfattat nio deltagare. Samtliga hade ansvar för personlig assistans inom sin tjänst i någon kommun. Cirkeln titel var ”Personlig assistans ur ett arbetsledarperspektiv”.

Vid en andra gruppintervju inbjöds samma målgrupp och vid den gruppintervjun medverkade en deltagare med erfarenhet från privata assistansbolag och tre deltagare från den kommunala socialtjänsten. Ingen av deltagarna hade medverkat i den första gruppintervjun. Gruppintervjuerna med verkställare kallas i redovisningen delstudie 4. Via deltagare i cirkeln för arbetsledare erbjöds också personliga assistenter att medverka i ett antal gruppintervjuer angående inflytande och självbestämmande för brukare med assistans. Två gruppintervjuer genomfördes vid två olika tillfällen med sammanlagt femton deltagare, delstudie 5. Se bilaga 1 för exempel på inbjudan.

4.4 Datainsamling

Det följande avsnittet redogör för genomförandet av undersökningens olika delstudier, se tabell 4. För en närmare beskrivning av deltagarna i delstudierna, se bilaga 2.

4.4.1 Genomförande av brukarintervjuerna/ delstudie 1 och 2

Via telefon kontaktades de brukare respektive gode män som anmält sitt intresse för att delta i studien och vi bestämde tid och plats för intervjun. Av de sexton personer jag kontaktade valde alla utom två att vara i sitt eget hem. Besöket i hemmet och möjligheten att se samspelet med assistenten gav information utöver vad som sades i intervjun och därmed tillförde det en kontextuell dimension. I de flesta fall var den personliga assistenten i hemmet när jag kom och brukaren och assistenten diskuterade om assistenten skulle närvara eller när hon/han skulle återkomma. Två brukare valde att delvis låta assistenten vara närvarande.

Min mening var att spela in alla intervjuerna på band men två av intervjuerna skrev jag ner under samtals gång beroende på

¹⁸³ Carlson, Johnsson & Tibblin, 2005; Salonen, 2005. I Sociorama har cirklar prövats för att finna former för kunskapsutvecklingen och integreringen mellan praktiskt socialt arbetet i länets kommuner, brukarorganisationer, socionombildning och forskning i socialt arbete vid Växjö universitet.

kommunikationsformen¹⁸⁴ och vid ett tillfälle fungerade inte bandspelaren. Två brukare ville inte att jag använde bandspelare. De fem intervjuer som inte bandades skrevs rent i omedelbar anslutning till intervjutillfället.

Innan själva intervjun startade presenterade jag intervjuens tema som en tankekarta som vi sedan haft mellan oss under intervjun.¹⁸⁵ De intervjuade har vid flera tillfällen kommenterat att det för dem blev som en inbjudan till att vara med och gemensamt skapa ett samtal. Intervjuerna löpte på det sättet ganska fritt men med tydlig fokus för båda parter. För min egen del har jag haft en mer traditionell intervjuguide med tema som reserv men bara använt den som en sista kontroll att vi berört det jag hade för avsikt att samtala kring.¹⁸⁶

4.4.2 Genomförande av handläggariintervjuerna/ delstudie 3

Under arbetet med bearbetning och analys av intervjuerna uppstod behovet av att även väga in handläggarnas perspektiv på utredningsprocessen efter ansökan om personlig assistans. En förfrågan om intresse av att delta i en intervjuundersökning gällande inflytande och självbestämmande och insatsen personlig assistans skickades till handläggare i de kommuner som omfattas av Sociorama samt försäkringskassan. Samtliga handläggare fick efter den första brevkontakten ett telefonsamtal där jag närmare beskrev avsikten med undersökningen och intervjuerna med handläggargruppen. Intervjuerna genomfördes utifrån en i förväg uppgjord frågeguide kring olika områden som under analysen av det övriga materialet föreföll väsentligt att belysa ut handläggarperspektiv, se bilaga 4. Jag valde att pröva att genomföra telefonintervjuer av tidsskäl, vilket jag bedömer fungerade tillfredställande. Intervjuerna genomfördes per telefon eller vid möte på universitetet. Intervjuerna bandades i vissa fall och skrevs sedan ut efter ett antal genomlysningar eller efter anteckningarna.

4.4.3. Genomförande av gruppintervjuerna/ delstudie 4 och 5

Undersökningen har till vissa delar genomförts inom ramen för Sociorama, ett av Socialstyrelsens KUBAS projekt, som tidigare beskrivits. Deltagarna i Socioramacirkeln med verkställare träffades vid flera tillfällen. Träffarna hade olika teman såsom vad är personlig assistans, verkställigheten av insatsen, brukarperspektiv och inflytande,

¹⁸⁴ Talsyntes för en brukare och skrivna svar för en.

¹⁸⁵ Thomsson, 2002 s. 61.

¹⁸⁶ Bilaga 3.

4 Metod och genomförande

valfrihet och inflytande enligt LSS och yrket personlig assistans. Vid ett av tillfällena arbetade gruppen utifrån vinjettmetoden¹⁸⁷ och det tillfället ingår i studien. Vinjetterna grundades på de berättelser som deltagarna i cirkeln om brukarinflytande (förstudien) tagit upp som exempel på hinder och möjligheter för inflytande och självbestämmande. Vinjetterna skapades också via diskussioner med en representant från handikapporganisationerna, för exempel se bilaga 5. Två socionomstudenter medverkade som dokumentatörer och skrev sedan rent sina anteckningar i omedelbar anslutning till träffen. Verkställare av insatsen inbjöds senare till ytterligare ett intervjutillfälle som utgick från de vinjetter som baserades på delstudie 1 och 2. Vid det tillfället var fyra deltagare närvarande och intervjun bandades.

Gruppintervjuerna med personliga assistenter har genomförts vid två olika tillfällen och omfattat cirka tre timmars samtal var gång med 7-8 assistenter i varje grupp, se tabell 4. Samtalen utgick också här från vinjetter som konstruerats utifrån brukarintervjuerna. Vinjetterna har sammanställts som korta berättelser om det som brukarna beskrivit som hinder och möjligheter för inflytande och självbestämmande i mötet med verkställare och assistenter, se bilaga 5.

4.5 Forskningsetik

Studien är planerad och genomförd enligt de etiska principer Humanistiska samhällsvetenskapliga forskningsrådet (HSFR) antog 1990.¹⁸⁸ Principerna är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Informationskravet innebär att forskaren ska informera om studiens syfte och att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst. Av sekretesskäl fick jag kontakt med mina respondenter i brukarintervjuerna genom att be kommunernas LSS-handläggare vidarebefordra ett brev med information om studien. I brevet informerade jag om syfte, metoder och också om konfidentialitet och frivillighet. Alla deltagare har fått den skriftliga informationen och i anslutning till intervjun och gruppintervjuerna upprepade jag informationen muntligt. Samtyckeskravet innebär att den som deltar har rätt att bestämma över sin medverkan. I vissa fall har det varit brukarens ställföreträdare, den gode mannen, som samtyckt till intervju. Handläggare, verkställare och personliga assistenter har genom att anmäla sig frivilligt samtyckt till att delta i studien.

Konfidentialitetskravet innebär att informanternas identitet ska skyddas och att endast forskaren ska kunna identifiera enskilda

¹⁸⁷ Jergeby, 1999.

¹⁸⁸ Jämför Petersson, 1994.

personers uttalanden. Alla personnamn i redovisningen är fingerade liksom arbetsplatser, kommuner, ortsnamn eller annat som kan medföra att personen eller arbetsplatsen identifieras. De personer med funktionsnedsättning, som deltagit i undersökningen, har alla mycket unika levnadsöden varför de själva och deras närmaste eventuellt kan känna igen sig i mina beskrivningar, jag har dock tagit bort eller ändrat personliga detaljer där det är möjligt utan att resultatet påverkas.

Nyttjandekravet innebär att insamlade uppgifter endast får användas i forskningssyfte. Allt forskningsmaterial förvaras säkert. Forskningsrådet (HSFR) rekommenderar också att de medverkande har rätt att få ta del av resultatet. Samtliga deltagare har informerats om hur resultatet kommer att publiceras. Handikapporganisationerna, handläggarna och assistansanordnarna kommer också att erbjudas att ta del av den färdiga avhandlingen i förhoppning att resultatet av forskningen ska komma dem till del som berörs.¹⁸⁹ Via Sociorama avser jag att redovisa resultatet till brukarorganisationer och yrkesverksamma i länet.

Trots att jag själv inte har någon egen erfarenhet av personlig assistans är min ambition att studien ska bidra med kunskap angående inflytande och självbestämmande för brukaren ur olika perspektiv. Inom framför allt brittisk handikappforskning har forskare utan egen erfarenhet av funktionsnedsättning ifrågasatts. Min ståndpunkt är dock att det är fullt möjligt att beforska ett område man inte har egen erfarenhet av som den ”utsatta parten” men att det fördjupar kunskapen att inhämta synpunkter och reflektioner från människor med erfarenhet på det aktuella området. Framför allt etiska aspekter kan vara väsentligt att diskutera med personer som kan identifiera sig med den tänkta målgruppen. Jag har haft kontakt med en representant från handikapprörelsen i olika skeden av undersökningen för att kompensera min egen brist på erfarenhet. Det har under studiens gång blivit tydligt att ”ett” så kallat ”brukarperspektiv” riskerar att snäva ner undersökningens fokus. Brukarrollen är bara en del av människans vardag och identitet.¹⁹⁰ Brukarna är individer med olika levnadsvillkor, det de har gemensamt är sin position som brukare med ett beroende av stöd i form av personlig assistans.

¹⁸⁹ Holmer & Starrin, 1993.

¹⁹⁰ Eliasson, 1995 s. 31.

4.6 Validitet

Studien har en kvalitativ inriktning och har därmed inte ett kunskapsanspråk som kan jämföras med en statistiskt baserad undersökning utan har ett mer förståelseinriktat anspråk. Validitet är ett begrepp som är hämtade från kvantitativ forskning och begreppet kan inte direkt översättas till kvalitativ forskning, hävdar Karin Widerberg.¹⁹¹ Validiteten i en kvalitativ studie kan prövas genom att återföra materialet till informantgruppen. Undersökningens validitet eller giltighet bör genomsyra hela forskningsprocessen, menar Kvale¹⁹², som inte helt avvisar begreppen, genom att en kvalitativt valid studie måste kunna redovisa de val forskaren gjort under hela projektet och tillförlitligheten i hela processen. Forskarens ”hantverksskicklighet” är det som avgör en studies validitet, hävdar Kvale.¹⁹³ Hans utgångspunkt är, i likhet med Alvesson och Sköldberg¹⁹⁴, att forskarens kritiskt reflekterande hållning till sig själv, sitt material, sin analys och teorier på området ger studien validitet. I det följande redovisas hur jag i studien arbetat med validitet.

För att pröva studiens validitet har de vinjetter jag konstruerat kring inflytande och självbestämmande utifrån brukarintervjuerna presenterats för en av brukarna i en andra intervju och för personer som arbetar som personliga assistenter och verkställare i gruppintervjuer. De intervjuade personernas igenkänning av kritiska situationer angående begreppen i vardagen och i ansökningsprocessen bekräftar att intervjupersonernas uppfattning av innebörden av inflytande och självbestämmande korresponderar med studiens begreppsbestämmelse. Silverman kallar det ”*respondent validation*”.¹⁹⁵ Under projektets gång har också de återföringar jag gjort till handikapporganisationens representant bidragit till att stärka resultatets validitet. Jag har valt att undersöka hur brukarna uppfattar inflytande och självbestämmande utifrån sin position och för att fördjupa förståelsen även undersökt hur gode män, handläggare, verkställare och assistenter ser på brukarens inflytande och självbestämmande utifrån sina perspektiv, vilket kan ses som en validering av intervjuerna. Samma teman har återkommit ur olika perspektiv.

Jag har genom metodkapitlet försökt göra forskningsprocessen transparent för läsaren. Val av metod, datainsamling, urval och bortfall

¹⁹¹ Widerberg, 2002.

¹⁹² Kvale, 1997.

¹⁹³ Kvale, 1997, s. 218.

¹⁹⁴ Alvesson & Sköldberg, 1994 (2008).

¹⁹⁵ Silverman, 1993 (2004) s. 233 f.

redovisas, liksom analysprocessen i ett följande avsnitt. Validiteten i en kvalitativ undersökning fodrar att arbetsprocessen redovisas tydligt för läsaren, så att alternativa antagande, gjorda tolkningar och teoretiska resonemang blir möjliga att följa.¹⁹⁶ Min avsikt är att läsaren ska kunna följa val, analysmetod och slutsatser. Undersökningens resultat jämförs i analysen med annan forskning på området och då resultaten överensstämmer kan föreliggande studie antas ge vägledning om hur brukare med assistans uppfattar inflytande och självbestämmande.

Undersökningens metodval avgör att jag inte reser anspråk på en generalisering av resultatet. Ett fåtal personer har ingått i intervjustudien och kan inte betraktas som representativa för respektive intervjugrupp. I ljuset av annan forskning kan undersökningens resultat ses som en illustration på hur individer med personlig assistans och personer i deras omgivning kan uppfatta inflytande och självbestämmande.

4.7 Bearbetning och analys

I det följande avsnittet redogörs för tillvägagångssättet vid bearbetning och analys av datamaterialet från de fem intervjustudierna. Liksom Kvale¹⁹⁷ menar jag att analysen i en kvalitativ studie påbörjas så snart man inleder sina intervjuer. De dialoger som uppstår under intervjuerna leder till att beskrivningarna tolkas gemensamt under intervjuerna. Intervjuaren kan genom att beskriva hur hon/han uppfattar det informanten säger få en respons under pågående intervju om hon/han uppfattat informanten rätt, vilket jag genomgående använt som förhållningssätt. Varken de intervjuade brukarna eller övriga informanter presenteras som individer. Det är inte den individuella uppfattningen som är fokus för undersökningen och av sekretesskäl redovisas de intervjuade personerna mer översiktligt.¹⁹⁸

4.7.1 Intervjuer med brukare och gode män

Direkt efter de individuella intervjuerna med brukare gjorde jag ett sammandrag baserat på de anteckningar jag fört under intervjun (även under de bandade intervjuerna antecknade jag stolpar och frågor att återkomma till) och mitt allmänna intryck av intervjun i sin helhet. Sammandragen skrevs som en berättelse med mina egna intryck som en slutkommentar, inspirerad av Widerberg.¹⁹⁹ Detta för att försöka

¹⁹⁶ Widerberg, 2002; Kvale, 1997.

¹⁹⁷ Kvale, 1997, s. 171.

¹⁹⁸ Bilaga 1.

¹⁹⁹ Widerberg, 2002.

4 Metod och genomförande

fånga intervjuens stämning och sammanhang, dels för att ha som minnestöd om inspelningen inte var fullgod.

De bandade intervjuerna har jag själv skrivit ut. Utskriften är ordagrann men utan angivande av pauser, omtagningar eller harklingar. Avsikten är inte att göra en lingvistisk analys så informanternas talspråk har redigerats lätt till ett begripligt skriftspråk. Partier där informanten gör längre utvecklingar har inte skrivits ut men det finns antecknat vad utvecklingen innehöll för att lätt kunna komplettera om det kan ligga ett mönster i en viss typ av avvikningar. Genomlysningen av alla intervjuerna och arbetet med att skriva ut dem gör att den analys som påbörjades redan under intervjuerna fortsatte parallellt med renskrivningsprocessen. Anteckningar under intervjuerna och under bearbetningen av banden har varit till nytta under det fortsatta analysarbetet.²⁰⁰

Under arbetet med intervjuerna och i det fortsatta analysarbetet har jag tagit del av annan forskning på området till exempel Hugemark, Lantz och Bergh.²⁰¹ Maktperspektivet har funnits med som en bakgrund och jag har fördjupat mig i möjliga teoretiska perspektiv såsom Goffman,²⁰² vilket kommit att påverka analysen av det empiriska materialet och förståelsen av de teman som växt fram ur intervju-texterna. Jag gjorde en tematisk analys med flera genomläsningar av alla intervjuerna för att söka efter svar på mina forskarfrågor och för att finna återkommande begrepp eller teman. Texten har sedan sorterats efter teman för hur brukarna beskriver inflytande och självbestämmande.

- *Att vara någons arbetsplats* både rent fysiskt men också socialt är ett tema. Hemmet är privat sfär och offentlig arbetsplats samtidigt, ett förhållande som enligt de intervjuade brukarna komplicerar deras möjlighet att bestämma över sin egen vardag. Brukarna utvecklar olika strategier för att behålla hemmet privat.
- *Assistans som en ständig förhandling* - att bestämma över sig själv i relation till en ständigt närvarande assistent som har att göra det egna inflytandet praktiskt möjligt leder till att brukarna beskriver det som en ständig förhandling i vardagen. Även under ansökan och utredning beskriver brukarna det som en förhandlingsprocess att göra sin röst hörd i ett spel man inte helt behärskar.

²⁰⁰ Kvale, 1997; Widerberg, 2002.

²⁰¹ Bergh, 1996; Hugemark, 2004; Lantz, 1996.

²⁰² Clegg, 1989, (2002); Foucault, 1971 (1993); 1975 (2006); 1980; Goffman, 1959 (2006); 1961(2005); 1963 (1986).

- *Att hitta balansen mellan företrädarrollen, föräldrarollen och brukarens inflytande och självbestämmande* är komplicerat när brukarens inte kan föra sin egen talan. Flera av de intervjuade gode männen är dessutom föräldrar till den funktionshindrade. Det är ett område som både verkställare och assistenter bekräftar att det är mycket komplicerat och ger utrymme för diskussion om vem som har tolkningsföreträde.
- *Bra brukare reder sig själv - att göra sin röst hörd.* Intervjuerna problematiserar den svårt funktionshindrade människans möjligheter att utöva reellt inflytande när kroppen och kommunikationsförmågan sviktar, resurserna inte är lättillgängliga och identiteten måste omprövas.

Utifrån ovanstående teman konstruerades de tidigare nämnda vinjetter.²⁰³

Thomssons²⁰⁴ modell med lodräta analyser av varje intervju för sig och speciellt av ett par ”nyckelintervjuer”²⁰⁵ har prövats för att hitta analyssysteman att gå vidare med. De analyssysteman som framför allt nyckelintervjuerna gav prövades sedan på vågrät analys tvärs över materialet. Analyserna av ”nyckelintervjuerna” gav upphov till en rad rubriker/teman som sedan har prövats på de övriga intervjuerna. En viss ”informationsmättnad” uppstod efter ett antal intervjuer, intervjuerna bidrog inte med nytt material.²⁰⁶ De mönster som intervju-materialet uppvisade bildade teman och visade på olika förhållningssätt som materialet i ett senare skede har kategoriserats efter.

Analysarbetet har pendlat mellan olika arbetssätt med det empiriska materialet, teoretisk förståelse och fördjupning och inhämtandet av resultatet från andra studier på området. Teoretisk utgångspunkt och analysverktyg som har används redovisas och utvecklas samlat i det följande kapitlet.

4.7.2 Intervjuer med handläggare, verkställare och personliga assistenter

Alla intervjuer har skrivits ut och analyserats som text, vid behov har banden genomlyssnats igen. Två av gruppintervjuerna har dokumenterats under intervjuerna och renskrivits av andra. Vi har sedan

²⁰³ Jergeby, 1999, för exempel se bilaga 5.

²⁰⁴ Thomsson, 2002 s. 151 ff.

²⁰⁵ Med *nyckelintervjuer* menar Thomsson särskilt informationsrika intervjuer eller intervjuer som på något sätt ger möjliga ”dörröppnare” till materialet. Thomsson, 2002 s. 153 f.

²⁰⁶ Kvale, 1997.

4 Metod och genomförande

tillsammans läst utskrifterna och jämfört våra anteckningar, tillfört och utvecklat en del av texterna gemensamt. En av gruppintervjuerna med verkställare och en av intervjuerna med assistenterna bandades. Alla intervjuerna med handläggarna bandades och skrevs ut i samband med intervjun.

Det utskrivna materialet från intervjuerna har lästs igenom ett antal gånger och utifrån genomläsningen har ett antal återkommande teman sammanställts och prövats på hela materialet, på liknande sätt som i analysarbetet med brukarintervjuerna. Intervjuerna med handläggarna kompletterade intervjumaterialet i ett sent skede och har framför allt används i analysen av utredningsprocessen fram till beslut om assistans. Detta för att få även handläggarens perspektiv på brukarens inflytande i ansökan och utredning.

Behovet av mer teoretisk tolkningsram växte fram under denna del av analysarbetet. Anders Gustavsson²⁰⁷ menar att i ett tolkningsarbete lämnar forskaren de erfarenhetsnära tolkningarna och utvecklar ett erfarenhetsöverskridande tolkningsperspektiv för att på ett djupare plan förstå det fenomen som studeras. Erfarenhetsöverskridande kan vara teori och existerande forskningsresultat. Gustavsson menar att analysarbetet kommer att pendla mellan empirinära analys och mer teoretiskt sökande efter förståelse för det undersökta fenomenet.²⁰⁸ Teoretiserandet leder till en förhöjd abstraktionsnivå, vilket fördjupar analysprocessen. Sökandet efter faktorer kan bidra till förståelsen av intervjumaterialet har visat på makt som en bakomliggande utgångspunkt i lagstiftning och i betoningen på inflytande och självbestämmande som verktyg för den enskilda att forma sin egen tillvaro. Som redskap för analys har teoretiska antagande kring hemmet, kropp och identitet används.

Jag har pendlat mellan teori och empiri i mitt sökande efter en förståelse för hur inflytande och självbestämmande formas och beskrivs; analysen har inspirerats av teman som maktutredningen och handikapputredningen arbetade med.²⁰⁹ För att förstå hur brukarna hanterar inflytande och självbestämmande tematiserade jag de hinder, möjligheter, strategier och former som återkom. De fyra teman jag beskriver kan ses som *förhållningssätt* eller *positioner* till inflytande och självbestämmande. Två olika förhållningssätt sammanfattar de mönster intervjumaterialet uppvisar på vägar som ger möjlighet att hantera inflytande och självbestämmande. Andra förhållningssätt återfinns i

²⁰⁷ Gustavsson, 2000: 3 och 4.

²⁰⁸ Ibid.

²⁰⁹ Söder, Barron & Nilsson, 1990; Pettersson, Westholm & Blomberg, 1989; Jämför Hammarström & Torres, 2007.

intervjumaterialet hos dem som inte beskrivs ha ett faktiskt inflytande eller självbestämmande. Faktorerna beskrivs i mötet med handläggaren under processen för att få assistans och i mötet med verkställare och assistenter i vardagen med assistans. De fyra förhållningssätten ska förstås som en renodling och ger en schematisk bild. Det finns glidningar mellan de fyra positionerna och de beskriver på ett övergripande sätt hur brukarens position förstås och uppfattas ur de olika perspektiv undersökningen representerar. Graden av inflytande och självbestämmande uppfattas som:

- Autonom - oberoende
- Anpassad - självständig
- Beroende - vanmakt
- Utsatt - hjälplös

De tre resultatkapitlen avslutas med ett avsnitt där de olika positionerna används som en summering av respektive kapitel och diskuteras i relation till frågeställningar och resultat.

Växlingen mellan ett empirinära förhållningssätt och ett mer teorinära är enligt Alvesson & Sköldberg²¹⁰ väsentligt för att kunna växla mellan olika nivåer i analysen av materialet. Reflektionen över forskarens roll, kontextens betydelse och den historiska, kulturella bakgrunden till det fenomen man undersöker är likaså väsentlig. Jag har sett den tolkande reflexiva ansatsen som en inspirationskälla. Mina egna reflektioner har bland annat rört betydelsen av min egen förförståelse och erfarenhet på området. Det kräver ett aktivt distanserande till ett känt fält. Andra reflektioner har rört den historiska utvecklingen på handikappområdet och det korta perspektiv som människor med stora funktionshinder har betraktats som medborgare.

4.7.3 Presentation i resultatredovisningen

I resultatkapitlen har jag valt att presentera intervjuer från delstudie 1 och 2 med kodning i direkt anslutning till citatet, till exempel så anger (Br:2) att det är brukarintervju nummer 2 och (Gm:1) att det är intervju nummer 1 med god man. Intervjuerna med handläggare redovisas som citat markerade med (H:1). Gruppintervjuerna redovisas inte med direkta citat utan i löpande text. I en bandad gruppsituation kan vara svårt att avgöra vilken person som yttrar sig och att de två första intervjuerna dokumenterades för hand, utan referens till person. I den löpande texten anges vilken gruppintervju som åsyftas. Till exempel

²¹⁰ Alvesson & Sköldberg, 1994 (2008).

4 Metod och genomförande

anger (V:gr1) den första gruppintervjun med verkställare och (Ass:gr2) att det är den andra gruppintervjun med assistenter.

I nästa kapitel redogör jag för makt som en utgångspunkt och bakgrund och de analysbegrepp jag funnit användbara i annan forskning om identitet, hem och kropp. Det första resultatkapitlet därefter behandlar inflytande i processen för att få assistans. Det andra resultatkapitlet behandlar självbestämmande i vardagslivet när beslutet om assistans är taget och ska omsättas i praktiken. Det tredje kapitlet fokuserar på hur inflytande och självbestämmande gestaltas genom en annan part – den gode mannen. Resultatet är där samlat från ansökningsprocessen och till vardagslivet i hemmet.

5 Teoretisk ram och analysverktyg

En diskussion om maktbegreppet inleder kapitlet, då det under bearbetning och analys av intervjumaterialet framkom som en väsentlig bakgrund för att förstå brukarens inflytande och självbestämmande och som en utgångspunkt för lagens utformning. Därefter fokuseras begreppen kropp och identitet och teorier/ analysverktyg som används i anslutning till dessa två områden. Kapitlet avslutas med en teoretisk beskrivning av hemmet, då det är huvudarenan för assistans och några verktyg för att förstå intervjumaterialet i anknäring till hemmet.

Funktionshindrades situation har präglats av en människosyn som betraktat icke-funktionshindrade som norm. Människor med fysiska eller psykiska handikapp, som avvikit från normen, har inte haft fullt människovärde och därmed inte rätt till makt över sina egna liv. När brukarorganisationerna under 1970- och 80-talet reste krav på fullständigt medborgarskap och rätt till samma levnadsvillkor som andra, synliggjordes gruppens eftersatta behov av makt över sitt liv och sin vardag.²¹¹

Det är med assistansrättigheten som den funktionshindrade individen med stora assistansbehov har makt över sin livsföring. [...]. Som riktmärke för vägen mot fullt självbestämmande för människor med fysiska funktionshinder finns med andra ord endast ett konsekvent jämlikhetstänkande. [...] Det handlar om ett nytt synsätt och om ändrade maktförhållanden.²¹²

I såväl vardag som vetenskap är *makt* ett ofta diskuterat begrepp. För att förstå det bakomliggande syftet med att formulera brukarens ”inflytande” och ”självbestämmande” i en lag, måste det ses mot den historiska bakgrunden och sammanhanget. Människor med funktionsnedsättningar omfattas av samma rättigheter och skyldigheter som övriga medborgare i Sverige. Med LSS förstärktes deras rättigheter ytterligare. Rätten till inflytande och självbestämmande skrevs år 1994 specifikt in i lagstiftningen för de personer som omfattas av LSS och LASS, för att understryka att det är den enskilda som ska ha makt att styra sitt eget liv. Svårt funktionshindrade människor är beroende av ett livslångt stöd, såväl praktiskt som ekonomiskt och stödet omfattar stora delar av livet. Gruppen ingår i samma sorts maktrelationer som andra människor i samhället men också speciella som är relaterade till deras särskilda livsvillkor med ett totalt beroende av andra för överlevnad. Makt är ett väsentligt perspektiv på brukarens inflytande

²¹¹ Se Barnes, Mercer & Shakespeare, 1999; Drake, 1999; Ekensteen, 1968; 1996; Gough & Modigh, 1995; Jacobson, 1996.

²¹² Ekensteen, 2006. s. 80, 83, 84.

över sitt liv och självbestämmande i vardagslivet med insatsen personlig assistans, och då avses framför allt makt i mötet mellan människor på en mikronivå.²¹³

Jag har valt att i det följande behandla makt i ett inledande avsnitt som en utgångspunkt, därefter följer två avsnitt om centrala områden för min analys, kropp och identitet och hemmet som arena. Makt ska inte ses som skilt från dessa områden utan något som genomsyrar alla möten mellan människor och som en bakgrund till mötet mellan den enskilda och samhällets insatser.

5.1 Möten, makt och relationer

I samhällsvetenskapen har maktbegreppet diskuterats och analyserats ingående och en utförlig beskrivning av den vetenskapliga diskussionen om makt skulle kunna göras mycket omfattande. Jag väljer att kortfattat sammanfatta några av utgångspunkterna i diskussionen.

Enligt de flesta definitioner handlar makt om möjlighet att påverka omgivning, resurser och/eller andra aktörer. För det första kan makt ses ur ett aktörsperspektiv, där makten beskrivs som en förmåga hos ett handlande subjekt. Subjektet kan vara en individ, grupp, organisation eller nation. Subjektets kraft, vilja och avsikter avgör maktförhållandet i en specifik situation och till andra aktörer (individer, organisationer, nationer). Vissa författare kallar det intentionell makt och trycker därmed på avsikten med handlingen eller icke-handlingen.²¹⁴

För det andra kan makt ses som strukturellt betingad och betoningen ligger då på de strukturer och de arenor aktörerna befinner sig i. Olika positioner i systemet ger över- respektive underläge och blir väsentliga för att förstå maktens förutsättningar. Enligt detta maktbegrepp är till exempel samhällets konstruktion av klass avgörande för individers och organisationers makt i systemet.²¹⁵

Ett tredje perspektiv på maktbegreppet kan kallas relationellt. Begreppet har sitt ursprung i bland annat Foucaults maktanalys.²¹⁶ Det relationella begreppet inbegriper både ett aktivt, handlande subjekt med avsikter och de omgivande strukturer som ger situationen dess förutsättningar. Alla individer, grupper och organisationer ingår i flera olika strukturer samtidigt beroende på vilka perspektiv som anläggs. Strukturerna skapar olika former av över- och underordning, men

²¹³ Järvinen & Mortensen, 2002 (2005); Elm Larsen, Mortensen & Frølund Thomsen, 2002 (2005).

²¹⁴ Clegg, 1989 (2002); Franzen, 2005; Lukes, 2005.

²¹⁵ Franzen, 2005.

²¹⁶ Jämför Foucault, 1975 (2006); Franzen, 2005.

också makt och motstånd och därmed maktrelationer som ständigt förändras. Exempel på strukturer som verkar i många olika sammanhang är klass och genus. Samhället består av ett stort antal relationer på alla nivåer och makt visar sig och verkar i olika relationer, vilket betyder att handlingsperspektiv och strukturperspektiv vävs samman.²¹⁷

Foucault menar att makt med nödvändighet ger upphov till *motstånd*. Motståndet kan var öppet men kan också ses som en tröghet eller ett undanglidande. Makt och motstånd finns i alla relationer.²¹⁸ Foucault talar om den *disciplinära makten* som finns inom oss och i vår omgivning och som styr våra tankar, värderingar och handlingar effektivare än någon yttre maktutövning. Den disciplinära makten ger kontroll utan yttre tvång eller våld och utövas och produceras både på samhällsnivå och på individnivå. Den diskursiva ordningen, ordningen för hur vi talar och tänker kring fenomen i vår omvärld utövar makt över våra tankar och föreställningar.²¹⁹ Dolda maktformer verkar genom ett strukturellt tyst tvång eller legal myndighetsutövning i systemet. I socialt arbete är tvånget ofta dolt under beteckningar som stöd eller omsorg. Det är en form av makt på mikronivå som visar sig i mötet mellan brukare och organisationsrepresentanter.²²⁰

De organisationer brukaren kan komma i kontakt med är sjukvården, försäkringskassan, kommunens socialtjänst och privata assistansbolag. Att ansöka om en LSS insats innebär att en utredningsprocess startar med kategorisering av individen och standardisering av vardagsbehov som följd. All kategorisering kan ses som en legal maktutövning. Myndigheten har rätt att definiera situationen, sätta gränser för avvikelse och normalitet och därmed styra resurser.²²¹

I mötet mellan socialtjänst och brukare ska kategorisering, behov och rättigheter/skyldigheter förhandlas. Johansson ser *förhandlingen* som en speciell social relation mellan individer i olika typer av organisationer (stat, familj, företag till exempel) där det finns ett ömsesidigt beroende mellan parterna.²²² Handläggare, verkställare och assistenter har sin hemvist i en organisation, som brukaren inte tillhör. Organisationen ger sina aktörer kunskap och mandat att agera på ett bestämt område. Handläggare och assistansanordnare kan lagen och

²¹⁷ Jämför Foucault, 1975 (2006); Franzen, 2005.

²¹⁸ Beronius, 1986; Foucault, 1975 (2006); Foucault, 1980; Hörnqvist, 1996.

²¹⁹ Foucault, 1971 (1993); Foucault, 1980; Beronius, 1986.

²²⁰ Järvinen & Mortensen, 2002 (2005); Elm Larsen, Mortensen & Frølund Thomsen, 2002 (2005).

²²¹ Mortensen & Frølund Thomsen, (2003).

²²² Johansson, 1992 (1997).

andra regelverk, känner till vilka rättigheter och skyldigheter brukare och de själva har. De har ofta ett kunskapsövertag och dessutom en stor vana vid den typ av möten som processen mellan ansökan och verkställighet innebär.²²³ Brukaren kan ha en tillhörighet till en intresseorganisation men agerar som enskild individ i kontakt med myndigheterna. Brukaren kan också ha en familj eller andra sociala relationer som sitt närmaste sammanhang, vilka kan agera som stöd. I mötet mellan brukaren och socialtjänstens yrkesverksamma agerar brukaren utifrån sig själv som individ men i mötet finns också alla inblandades "bilder" av brukaren som fenomen/kategori. Vad förväntas av den som har rollen som brukare? Jacobsson menar att det finns ett dolt "lagom-för-funktionshindre" tänkande.²²⁴

Socialtjänstens och försäkringskassans företrädare är de som har tolkningsföreträde och styr över språkbruket, vilket gör relationen asymmetrisk i den situationen.²²⁵ Professionen har resurskontroll och kan ha ett kunskapsövertag. Den moderna välfärdsstaten karakteriseras av en omhändertagande makt "pastoralmakt" som syftar till den enskildas bästa, maktutövningen är svår att få syn på då den är av godo och i sig innebär en självdisciplinering och anpassning av brukaren för att få tillgång till ett gott omhändertagande. Disciplineringen är ett dolt maktmedel som ger en anpassning till rådande normer, värderingar och erkänd kunskap.²²⁶ Tolkningar och meningar blir otydliga för alla parter. Individen i, såväl som utanför organisationen, anpassar sig till rådande kultur. Barron²²⁷ menar att handläggarna väljer att agera antingen som kontrollant eller som stödjure. Barron och Askheim²²⁸ lyfter också fram de dilemman som starka anhöriga orsakar i personlig assistans till personer med intellektuella funktionshinder. Föräldrarna stiger fram som företrädare för sina vuxna barn med en risk att brukarens självständighet inte uppmuntras men också som en möjlighet att med en stark röst bevaka individens rättigheter.

Lagstiftningen utgör en av de strukturer som makt utövas inom på ett mer övergripande plan. Under processen fram till den nuvarande lagstiftningen på handikappområdet var brukarorganisationerna aktiva och utövade ett starkt inflytande på utformning och inriktning av LSS

²²³ Johansson, 1992 (1997); Gynnerstedt & Blomberg, 2004.

²²⁴ Jacobsson, 1998 (2004); jämför Ahrne, 1993; Foucault, 1975 (2006).

²²⁵ Elm Larsen, Mortensen & Frølund Thomsen, 2002 (2005).

²²⁶ Mortensen & Frølund Thomsen, (2003) Foucault, 1975 (2006). Foucault, 1978 (1991).

²²⁷ Barron, 2001.

²²⁸ Askheim, 2003; Barron, 2001.

och LASS.²²⁹ Independent Living rörelsen hävdar att personlig assistans med en brukarstyrning syftar till att motverka brukarens underordning.²³⁰ Diskussionerna angående makt är en utgångspunkt för att förstå att LSS kan ses som ett försök att förändra maktförhållandet mellan myndigheter och brukare. Genom inflytande och självbestämmande ska brukaren tillförsäkras makt över sitt eget liv och en av de praktiska insatserna för det är personlig assistans. I intervjumaterialet beskrivs hinder och möjligheter för inflytande och självbestämmande och för att förstå resultatet använder jag mig av analysverktyg i relation till kropp och identitet och hemmet som arena.

5.2 Kropp och identitet

På mikronivå är individens identitet och kroppsuppfattning av betydelse för mötet med omvärlden. En persons identitet formas och omformas under hela livet i relation till andra människor. Det lilla barnets socialiseringsprocess ger en grundidentitet, det vill säga självuppfattning om vem individen är och vad som är viktigt i livet. Betydelsefulla källor till identitet är kön, nationalitet och klass. Identiteten formas under barn- och ungdomstiden men påverkas och förändras av vad individen möter som vuxen och samhällets utveckling.²³¹ Goffman skiljer på självidentitet och social identitet. Självidentiteten är personens egen uppfattning om sin identitet och personlighet (insidan) och markerar vad som skiljer individen från andra individer. Social identitet utgör utsidan, det vill säga hur andra uppfattar personens identitet och tillhörighet. Vissa egenskaper hos individen markerar en grupp tillhörighet och binder samman individer med liknande egenskaper. Självidentitet och social identitet behöver inte överensstämma. Personens egen uppfattning om sin identitet kan vara en annan än den omgivningen skulle beskriva som väsentlig.²³²

Kroppsuppfattningen är en del av vår grundidentitet. Funktionsnedsättningen kan innebära att kroppen på något sätt är avvikande. Det kan medföra att personen får svårt att identifiera sig med andra eller får svårt att utveckla en positiv kroppsidentitet. Vid en olycka eller sjukdom som ändrar viktiga förutsättningar i livet tvingas den drabbade personen att omforma sin jag-uppfattning, lika väl som en uppväxt med funktionsnedsättning kommer att präglade en persons identitet.²³³ Goffman menar att alla människor *presenterar* sig i interaktionen med

²²⁹ SOU 1991:46; Barron, 2001; Hugemark, 2004; Independent living, 2008.

²³⁰ Independent living, 2008; Ratzka, 2002.

²³¹ Giddens, 2001 (2003).

²³² Goffman, 1963 (1986).

²³³ Jacobson, 1996; Kohlström, 1996.

andra, genom gester, mimik, språk och så vidare. Att ha ett funktionsnedsättning kan upplevas som negativt (avvikande) av omgivningen varför många med synliga funktionsnedsättningar anstränger sig för att dölja sitt handikapp eller undviker situationer där funktionshindret kan komma att uppmärksammas i individens "presentation" av sig själv. Omgivningen syn på funktionsnedsättning kommer att påverka individens självuppfattning och vice versa.²³⁴ Mötet mellan brukaren och de representanter brukaren möter från olika myndigheter och organisationer påverkas inte bara av brukarens presentation av sig själv utan också av hur representanten för organisationen presenterar sig. I mötet finns också en dold maktagenda. Den legala makten att kategorisera brukaren för den enskildas bästa, är statens eller kommunens uppgift. Goffman benämner den anställdes strategier för att hantera spänningen mellan organisationen och den anställde som individ, som primär anpassning och sekundär. Vid en *primär anpassning* gäller att individen handlar på ett korrekt sätt enligt organisationens regler och vid en *sekundär anpassning* gäller det individens eget sätt att omforma sin roll i organisationen i överstämmelse med den egna personligheten.²³⁵ Förhållandet runt mötet mellan brukare och övriga aktörer utgör de rumsliga och språkliga ramarna. Hur det talas om funktionsnedsättning, inflytande och självbestämmande påverkar relationen och maktförhållandet.

Vid funktionsnedsättning i vuxen ålder finns ett samband mellan ny och gammal identitet. Personer med god självkänsla kan ha lättare att anpassa sig till ett liv med funktionsnedsättning och utveckla en identitet som inbegriper funktionshindret men inte ersätter personens grundidentitet även om väsentliga förmågor gått förlorande. Andra faktorer som kan ha betydelse för formandet av en ny identitet är ålder, utbildning, yrke och civilstånd.²³⁶ Goffman har utvecklat begreppet stigma för den process som en i någon mening avvikande person utsätts för. En person som avviker från "det vanliga" genom till exempel ett annorlunda beteende eller en deformerad kropp kommer att möta en omgivning som uppmärksammar det avvikande mer än individen i övrigt. Det är i relationen som det avvikande bestäms. Att ständigt bli betraktad som avvikande kommer att påverka individens egenuppfattning och kan medföra att en person utvecklar en avvikarroll som motsvarar omgivningens öppna eller dolda förväntningar. Människan med funktionsnedsättning riskerar att bli sin

²³⁴ Goffman, 1963 (1986).

²³⁵ Goffman, 1961 (2005); jämför Barron, 2001.

²³⁶ Kohlström, 1996.

funktionsnedsättning i sina egna och andras ögon.²³⁷ Goffman talar också om olika strategier för att möta kategoriseringen som avvikande. En sådan strategi kan vara att gå samman som kategori och tala för hela gruppen, vilket är en del av bakgrunden till LSS då starka brukarorganisationer stred för inflytande genom assistans till hela gruppen.

Jeppsson Grassman pekar på att det finns en felaktig föreställning om att funktionsnedsättning är ett stabilt tillstånd över tid, vilket visas av hennes forskning om hur människor med kronisk sjukdom uppfattar sina livsvillkor. Kroppen villkorar vardagslivet och kräver en uppmärksamhet på såväl dagsläget som framtida förändringar. Livet med en svår funktionsnedsättning kräver en ständig anpassning till den egna kroppen, funktionsförändringar och medför en ständig omprövning av identitet och begränsningar.²³⁸

Svårt funktionshindrade människor är ständigt beroende av stöd från andra människor för sina grundläggande behov och har alltså andra personer i sitt hem stora delar av dagen. Vardagslivet är på så sätt invaderat av andra människors syn på hemmet och individen och av samhällets värderingar av vad som är normalt och vanligt. Som individer anpassar vi oss medvetet eller omedvetet till de värderingar som uppfattas i omgivningen. Individen kan göra motstånd och uttrycka sin personlighet på ett sätt som kan uppfattas som annorlunda. För de flesta är hemmet en privat sfär i vilken andra inte har mer inblick än vad individen medger, men en brukare med assistans tvingas öppna sitt hem för andra och därmed blotta sin privata sfär.²³⁹ Ett exempel på hur officiella värderingar kan tränga in i de privata, kan vara den svenska diskussionen om jämlikhet i arbetslivet och hemmet mellan kvinnor och män, vilket förmodligen inte gäller i alla hem, traditionell uppdelning i kvinnliga och manliga sysslor är till exempel vanlig. Det får konsekvenser för människor med funktionsnedsättning när de möter en person med ett myndighetsperspektiv som har jämlikhet och lika fördelning som norm. För att tydliggöra individens behov av att värna sitt privata område använder jag mig av Lantz tre sfärer.

Göran Lantz²⁴⁰ utgångspunkt är att individen har tre viktiga avgränsningar mot omvärlden:

- intimsfären
- personsfären
- identifikationssfären

²³⁷ Goffman, 1963 (1986).

²³⁸ Jeppsson Grassman, 2005.

²³⁹ Jacobson, 1996.

²⁴⁰ Lantz, 1996.

Intimsfären rör den egna kroppen och de attribut individen har närmast kroppen. Kroppen, och det som är närmast, är starkt skyddad av rättsordningen. Individens rätt att ha inflytande över den egna kroppen var det som först började diskuteras som en självklarhet. Det upplevs som mycket kränkande för de flesta när inte intimsfären respekteras. Nästa avgränsning kallar Lantz *personsfären*. Hit hör individens hem och andra betydelsefulla materiella attribut som en arbetsplats eller en bil. Personsfären är präglad av individens livshistoria och identitet och är något som den enskilda kan välja att visa eller dölja för andra människor.

Den tredje sfären kallar Lantz för *identifikationsfären* och med det avser han ett vidare område. Det är en del av individens personliga sfär men som en del i en helhet. Det kan vara en nation eller en stadsdel, en kultur eller en del av ett organisatoriskt sammanhang, som ger individen en plats och en yttre identitet. För många är barndomens hembygd det sammanhang individen i tankarna är en del av och Lantz menar att det för äldre personer ofta är viktigt att återvända till kända sammanhang när beroendet av andra ökar för att få stöd.²⁴¹ Lantz tre sfärer kan fungera som referenspunkter för att förstå hur inflytande och självbestämmande beskrivs och upplevs.

5.3 Hemmet som arena

Hemmet och bostaden är den arena där assistenten och brukaren möts dagligen. Hem och bostad är två begrepp som är väsentliga i den kontext där brukarens inflytande och självbestämmande bestäms. Bostaden var tidigare ofta yrkesrelaterad, bonden levde på sin gård, statarna var inhysta på den gård de arbetade på och många industrier hade arbetarbostäder och tjänstemannabostäder i anslutning till fabriken. Idag är bostaden sällan direkt relaterad till en arbetsplats, men utvecklingen har gått mot att fler kan välja att arbeta hemifrån. Vi strävar efter att själva välja typ av bostad, bostadsområde och region. En bostad kan beskrivas i objektiva termer som yta, typ av hus, ägandeförhållande, kostnad och så vidare. Bostaden kan ses som beteckningen för det yttre och hemmet beteckningen för det inre som vi skapar i vår bostad; hemmet kan vi ta med oss till nästa bostad.

Hemmet präglas av vår personliga historia, samhället, tiden, kulturen och de sociala sammanhang vi rör oss i. Det är svårare att beskriva och mäta ett hem än en bostad. I hemmet skapar vi vår egen ordning och våra egna vanor och ritualer, som ensamstående eller som familj. Hemmet är den plats där vi lever vårt inofficiella liv. Det

²⁴¹ Lantz, 1996.

5 Teoretisk ram och analysverktyg

inofficiella kommer att prägla hur vardagen levs i hemmet, med en annan tidräkning och en annan utformning än det officiella livet i arbete och föreningar. Tid har olika betydelse i hemliv och arbetsliv. Det vi kallar vårt hem kan vi själva sätta vår prägel på utan krav på produktivitet. Vi kan ”vända på dygnet” i hemmet, arbetsplatsen kräver en striktare tidsanpassning.²⁴²

Uppfattningen om det normala bygger på en jämförelse och på vilka aktörer och arenor som definierar och definieras. Normalitet kan ses som det som är vanligast förekommande eller som en norm, ett rättesnöre.²⁴³ I hemmet skapar vi rutiner och vanor som följer en tidsmässig och rumslig logik utifrån oss som individer (och eventuella andra i samma hushåll). Annica Thomas hävdar att hemmet återspeglar vår identitet (medvetet eller omedvetet) och att det vardagsliv vi lever i hemmet till stor del byggs upp av personliga ritualer och vanor (tillsammans med familj), vilka ses som självklara och normala för den enskilda, men inte självklart för en utomstående. Dessa ritualer och vanor kan utvecklas för att skapa trygghet, göra vardagen förutsägbar eller för att ge kontroll. När vi tar emot hjälp i hemmet tvingas vi för oss själva och den andre att synliggöra och verbalisera oreflekterade ordningar och revir.²⁴⁴ Vad som kan betraktas som normalt skapas och förhandlas mellan aktörerna i hemmet och gränser för avvikande vanor och beteenden definieras.

I de flesta hem präglas vardagen av det som hos oss anses vara den vanliga dygnsrytmen, främst med arbete under dagtid, fritid sen eftermiddag och kväll och sömn under natten. Innanför ramarna kan var och en skapa sig en vardag byggd på individuella behov och önskemål. Vardagen bjuder ofta inte på någon större variation, den bygger på upprepning och rutiner kring mat, sömn, rekreation, hushållsarbete och socialt samspel med de närmaste. Under livets gång bryts vardagen av fest och högtid men också av sjukdom och sorg. De sysslor som vardagen består av kan uppfattas som triviala och ointressanta men utgör fundamentet i var - dags - liv för individen.

Hemmet är livets *backstage* (bakre region) till skillnad från arbetsplatsen och föreningslivet som med Goffmans terminologi kan kallas *frontstage* (främre region).²⁴⁵ Även på en arbetsplats finns en bakre region där de aktiva aktörerna kan vila från sina rollgestalter. Det är på den främre regionen vi spelar upp den roll vi vill bli sedda som och

²⁴² Jämför Daun, 1980; Gaunt & Lantz, 1996; Sörensdotter, 2001; Tuulik-Larsson, 1992.

²⁴³ Sandin, Hydén & Lind, 2006.

²⁴⁴ Thomas, 1986.

²⁴⁵ Goffman, 1959 (2006); Jämför Ahrne, 1981; Daun, 1980.

som vi tror att andra förväntar sig. Goffman introducerar också begreppet identitetsutrustning eller privata markörer som väsentliga för upprätthållandet av rollidentiteten.²⁴⁶ I hemmet markerar individen sin personlighet och sin historia med fotografier, konst och personligt vald inredning. Hemmet är den enskilda människans privata sfär där hon kan freda sig från andras påverkan och intrång. När hemmet är beläget på en institution bidrar avsaknaden av personlig revirmarkering till att avidentifiera den boende.

Den arena som brukaren och assistenten möts på är brukarens hem. Även äldreomsorgens personal och brukare möts i brukarens hem när den äldre har hemtjänst. Anders Bergh²⁴⁷ har studerat äldreomsorgens möten i hemmet och han hävdar att han kan se hur två kategorier av hem beskrivs av äldreomsorgens personal. *Det normala hemmet* där den äldre själv bestämmer vem som tillåts komma över tröskeln, vilket medför att hemtjänstpersonalen ringer på innan de går in och personalen respekterar hemmets ordning och den gamles val av sysslor. Hemmets skick och ordning betraktas som ett normalt hem. Den äldre betraktas som mentalt tillräckelig och förmögen att ha självbestämmande. I det *institutionaliserade hemmet* går personalen in med nyckel, hemmet rymmer en rad tekniska hjälpmedel och blöjkartonger och alla mattor är borttagna för att underlätta förflyttningar. Hemtjänstens regler och rutiner styr vad som utförs i hemmet och den äldre kan inte vägra att ta emot stöd. De gamla som bor i denna kategori av hem betraktas som ”förvirrade” och i behov av kontroll. Den enskilda anses inte ha förmåga till inflytande och självbestämmande.

De sociala kontakter individen har i vardagen utanför arbetet är självvalda på ett annat sätt än i arbetslivet; det kan vara ett organiserat socialt liv i föreningar men också en spontan samvaro med vänner och familj. Vänner, grannar och andra bekantskaper är relationer som skiftar över tid och plats och som kan ha stor betydelse för självbild och social orientering.²⁴⁸ Men vardagen i hemmet kan också vara en ensamhet, isolering eller utsatthet utan någon insyn från andra.²⁴⁹ De flesta människor har kontroll över sin vardag och behärskar de beslut, handlingar och överväganden som vardagssysslorna medför. Vardagen är självklar, den är tagen för given av individen. När vardagens självklara rutiner bryts till exempel sjukdom och individen inte kan upprätthålla de vardagliga rutinerna för kroppen, hemmet och det sociala livets fortlevande, blir vardagssysslornas mångfald och

²⁴⁶ Jämför Goffman, 1959 (2006); Goffman, 1963 (1986).

²⁴⁷ Bergh, 1996.

²⁴⁸ Ahrne, Roman & Franzen, 2003.

²⁴⁹ Silfverberg, 1996.

komplexitet synliga både för individen och också omgivningen, genom att ”stödet” då kliver över hemmets tröskel.

5.4 Sammanfattande reflektion

Min ståndpunkt är att fenomenet som studeras, ska förstås i det sammanhang och de relationer det praktiseras i. Inflytande och självbestämmande för brukare som kollektiv och som individer bör ses i relation till de normer, den omgivning och till andra aktörer på de arenor brukaren rör sig. Assistansen existerar i relation till en individ i behov av assistans och i relation till det omgivande samhället. Inflytande och självbestämmande synliggörs på de arenor och i de relationer brukaren möter de olika aktörerna. I relationer och konflikter blir makt och motstånd synligt. Inom socialtjänsten och därmed inom handikappomsorgen är maktrelationerna asymmetriska mellan parterna. Motstånd kan vara passivitet eller undandligande och därmed svårt att få syn på, men motstånd kan också bli synligt i öppna konflikter. Inflytande och självbestämmande kan förhandlas mellan parterna.

I en rapport i maktutredningen används en modell för att beskriva medborgarens handlingsvägar.²⁵⁰ De olika handlingsvägarna benämns; maktutövning, maktlöshet, hälsan tiger still och tyst vanmakt. I en bilagerapport till handikapputredningen analyseras hur funktionshindrade i tre kommuner hanterar inflytande över sin livssituation utifrån en liknande modell. Det har inspirerat formulerandet av de fyra förhållningssätt eller uppfattningar som beskriver brukarnas position i förhållande till aktiv – passiv och beroende – oberoende, i relation till inflytande och självbestämmande. Fyra möjliga inflytandesituationer och självbestämmandesituationer för brukaren beskrivs på så sätt.

Med maktdiskussionen som en bakgrund och med hjälp av Goffmans dramaturgiska begrepp *frontstage* och *backstage*, identitet, stigma och roller/presentation försöker jag skapa en förståelse för hur brukare beskriver inflytande över sina liv och självbestämmande i sin vardag och i mötet med andra aktörer på området. Hemmet är en viktig arena för dessa möten. Jag använder bland annat Lantz sfärer och Hirschmans begrepp exit, voice och loyalty samt annan aktuell forskning på handikappområdet för förståelse av de intervjuades beskrivning och uppfattning om brukarens inflytande i utredningsprocessen fram till assistans och brukarens självbestäm-

²⁵⁰ Söder, Barron & Nilsson, 1990; Pettersson, Westholm & Blomberg, 1989; Jämför Hammarström & Torres, 2007.

Ideal och vardag

mande i vardagen. Individens utgångsläge påverkas av upplevd identitet, kroppsliga begränsningar, tidigare erfarenheter och organisation av assistansen.

6 Inflytande i förhandlingen om personlig assistans

6 Inflytande i förhandlingen om personlig assistans

I det följande kapitlet får vi följa intervjugruppernas beskrivning av inflytande för brukaren från ansökan till beslut om personlig assistans och verkställighet. Kapitlet följer den kronologiska ordning som processen sker i och avslutas med en sammanfattande diskussion. I vissa behysande fall redovisas även resultat från intervjuerna med gode män, delstudie 2, i detta kapitel, huvuddelen av den studien i övrigt redovisas i kapitel åtta.

Processen börjar med att den enskilda gör en ansökan till kommun eller försäkringskassa. Ansökan leder till en utredning av personkrets-tillhörighet och genomförs av en handläggare. Utredningen gäller till att börja med om personen har rätt till personlig assistans enligt LSS eller LASS. Därefter följer en behovsbedömning och ett beslut. Om assistans beviljas ska den enskilda sedan själv välja vilken organisation som ska verkställa assistansen och tillsammans med verkställaren planera hur insatsen ska utformas.

6.1 Det första steget – att ansöka om assistans

I LSS betonas den enskildas eget ansvar för att formulera sina behov, söka insatser och vara delaktig i hela handlägnings- och verkställighetsprocessen. *Insatser enligt denna lag skall ges den enskilde endast om han begär det.*²⁵¹ Det är endast personen själv eller en god man som kan ansöka om insatser men en ansökan kan initieras av någon annan.

Jag fick mycket hjälp av min dotter att söka /.../ vi var på ett stort möte på försäkringskassan, jag fick motivera mina 57 timmar per vecka /.../ någon läkare fick skriva intyg /.../ kommunens LSS:are hjälpte mig överklaga. (Br:1)

I det första steget är det således brukaren själv, eventuellt anhöriga eller närstående, sjukhuspersonal, socialtjänstens LSS-handläggare och försäkringskassans handläggare som är de oftast förekommande aktörerna. Brukarna beskriver att de ofta får hjälp och stöd av närstående eller tjänstemän och att de har svårt att själva till fullo ta del av ansökningsprocessen, vilket också både Barron et al och Lewin²⁵² lyfter fram redan under de närmaste åren efter införandet av LSS. Det är långt ifrån alla personer med svåra funktionsnedsättningar som kan leva upp till den ideala bilden av en aktiv brukare/samhällsmedborgare, menar forskarna. De intervjuade handläggarna tycker sig förstå att både

²⁵¹ SFS 1993:387, LSS, § 8

²⁵² Barron et al, 2000; Lewin, 1998.

6 Inflytande i förhandlingen om personlig assistans

anhöriga och brukare ofta har svårt att hantera situationen och befinner sig i en kris vid en sjukdom eller olycka.

Man förstår inte vidden av det bela, vad det kommer att innebära när man kommer hem och hemma landar man i att man inte kan gå och så vidare/.../man [både anhöriga och brukare] är ju inne i en kris, man har inte förstått, man har ju verkligen en sorg att ta hand om. Ofta är de så tacksamma att någon tar sig tid och ändå försöker. (H:1)

För att stärka den enskildas möjlighet till autonomi kan det krävas en viss paternalism, hävdar Lewin,²⁵³ och avser då stöd till personer som inte själva kan föra sin talan eller till personer som behöver mer information och service än vad som är brukligt.

Första gången fattande jag inget. Alla kom för att informera men jag fattade ingenting. Jag var inte med alls. Jag hade inte den blekaste aning om vad de talade om. Timmar bit och dit. Man måste få informationen igen och kanske igen. (Br:1)

Funktionsnedsättningen i sig kan också göra individen passiv. En av Lewins slutsatser var att socialtjänst och försäkringskassa måste aktivt ta till vara den enskildas intresse för att inte tysta, svaga individer ska försättas i en sämre situation än starka individer.²⁵⁴ De intervjuade handläggarna beskriver att initiativet till att ansöka om personlig assistans ofta kommer från anhöriga men också sjukvården, äldreomsorgen och rehabiliteringspersonal kan initiera en ansökan om det inte är brukaren själv som söker.

Initiativet kan ju vara från personen själv eller också från anhörig /.../anhörig är det nästan mest. (H:3)

Brukarna i den första intervjustudien beskriver det som att de inte har kunskap om de lagar och de regelverk som styr utredning, handläggning och verkställighet, till skillnad mot de intervjuade gode männen. Endast en man menar att han intresserade sig för sina rättigheter enligt lagen. Det blev som ett heltidsarbete men att det låg i linje med vad han hade arbetat med innan. Det gav honom ett annat utgångsläge i förhandlingarna om assistans.

När jag fick stroke så var jag mycket aktiv kring mitt handikapp. Jag satte mig in i lagarna när jag såg hur det var för mig. Jag ville se hur det skulle fungera, jag lärde allt om alla lagarna och jag tyckte det var intressant och roligt att se hur det ska vara. Det är viktigt att veta sin rätt. (Br:4)

²⁵³ Lewin, 1998.

²⁵⁴ Ibid.

Brukarnas personliga bakgrund påverkar den enskilda individens beskrivning och uppfattning om inflytande. I materialet finns en skillnad i hur de brukare som har en medfödd funktionsnedsättning och de som har en i vuxen ålder förvärvad funktionsnedsättning beskriver sitt inflytande. Inställningen till den egna förmågan att utöva inflytande, möjligheten att kommunicera sin uppfattning och viljan att möta de konflikter detta kan ge upphov till, skiljer sig åt bland annat beroende på funktionsnedsättningens debut. Skillnaden mellan grupperna gäller också erfarenheter av arbete, eget boende och hur man beskriver sin identitet som funktionshindrad.

De personer som har medfödda funktionsnedsättningar, har haft behov av stöd hela sin uppväxt eller har det fortfarande i form av god man. De är alla uppvuxna i sina föräldrahem och har sedan i vuxen ålder flyttat till eget boende och då har behovet av stöd i vardagen blivit ännu tydligare. Föräldrar eller syskon har tagit stor del av omvårdnaden under den tid de bodde i föräldrahemmet enligt intervjuerna med både brukare som kan föra sin egen talan och de gode män som företräder en familjemedlem som har en medfödd funktionsnedsättning. Några av de intervjuade personerna med medfödda funktionsnedsättningar hade flyttat till serviceboende några år före assistansreformen och sedan ansökt om assistans och flyttat till eget boende med assistans som stöd. Några bor kvar på serviceboendet men nu med assistans, det så kallade ”servicebostödet” är omvandlat till insatsen personlig assistans.

De tre personer som har en medfödd funktionsnedsättning och kan föra sin egen talan, har haft mycket kontakt med sjukvård och myndigheter. De har haft stöd av andra i de kontakterna. Detsamma gäller naturligtvis även för de brukare med medfödda funktionsnedsättningar som har företrädare. I mitt intervjumaterial framgår det att andra personer många gånger har fört den enskildas talan under uppväxten.

Min pojkevän tycker att jag är för snäll. /..! Jag har blivit bättre på att bestämma. Jag tyckte det var obehagligt. (Br: 3)

Brukarna beskriver att det har tagit tid att utveckla en tro på att sig själv och sin egen förmåga till inflytande. Goffman²⁵⁵ beskriver det som en stigmatiserad syn på sig själv som beroende av andra, vilket kan leda till passivitet. Med en grav funktionsnedsättning är beroendet av omvärlden stort och varaktigt. Men trots sina fysiska begränsningar kan individen ha inflytande över ansökan och utformandet av stödet.

²⁵⁵ Goffman, 1963 (1986).

6 Inflytande i förhandlingen om personlig assistans

Jag har haft assistans i 10 år nu och har X-bolag. Det var så att chefen på bolaget tog kontakt med mig och min arbetsterapeut rekommenderade dem/.../Vi har bott kvar på serviceboendet med assistenter men nu har min pojkvän och jag flyttat till egen lägenhet. Nu bor vi som alla andra! Jag är glad att jag vågade ta steget. X-bolaget stöttade mig i ansökan till försäkringskassan. (Br:3)

Brukaren strävar efter att leva som alla andra, men behöver ett stöd för att aktivt agera för sin självständighet, vilket assistansbolaget kan ge.

Andra respondenter har fått sin funktionsnedsättning i vuxen ålder på grund av sjukdom eller olycksfall. De brukarna beskriver tiden under och efter sjukhusvistelse och rehabilitering som mycket kaotisk och svår att bemästra. Vid utskrivningen från sjukhusvård kom behovet av stöd och service i hemmet och arbetet som ytterligare en komplikation. Handläggarna beskriver det som viktigt att informera brukarna om att handläggningstiden till personlig assistans är en långdragen process. Det gör att handläggarna på kommunen arbetar parallellt med andra insatser för att lösa det akuta behovet. (H:2,3,4) Det innebär att brukaren till en början kan ha hemtjänst eller tillfälliga insatser från den kommunala handikappomsorgen.

Det är ju en process att ta till sej att man behöver hjälp. Jag tyckte att jag ska väl inte skulle behöva det. Även om jag behövde det ville jag inte ta det till mig. Man missar ju saker när man inte förstår att ta emot hjälp men det är en process. (Br:5)

Intrycket som beskrivningarna i intervjumaterialet ger, är att brukaren underskattar sitt behov av stöd och först med tiden kan formulera de stora behov funktionsnedsättning ger upphov till. Därtill kommer att försäkringskassans handläggare ifrågasätter behovet och många gånger enligt brukarrespondenterna bedömer behovet till ett färre antal timmar än de brukarna ansöker om, vilket gör att de som brukare känner sig ifrågasatta.

Från början fick jag anslag. Men då överklagade jag och då fick jag under 20 timmar. Men det var ju för lite. När man ansöker ska man skriva 40-45 så får man det lägre. Nu är det okej men jag har varit i kontakt med regeringskansliet. (Br:8)

Jeppsson Grassman²⁵⁶ menar att funktionsnedsättning ofta betraktas som ett statiskt tillstånd av omgivningen men hennes longitudinella studie av människor med MS²⁵⁷ visar att upplevelsen av instabilitet och

²⁵⁶ Jeppsson Grassman, 2003.

²⁵⁷ Multipel skleros, innebär att myelinlagret runt nerverna angrips så att nervimpulserna inte når musklerna, sjukdomen ger trötthet, svårigheter att koordinera, förlamning med mera. Sjukdomen är kronisk och utvecklas i skov.

ständig förändring kräver en anpassningsprocess till nya förutsättningar. Kroppen styr vardagen och planeringen för framtiden blir beroende på kroppens tillstånd.²⁵⁸ Vissa funktionsnedsättningar förändras mer än andra över tid, vilket påverkar ansökningsprocessen. De intervjuade handläggarna ger exempel på utredningar där brukarens situation hela tiden förändras, vilket gör utredningen komplicerad och långdragen. Tre av brukarna i undersökningen har MS, vilket gör att de får ”skov” av sjukdom under vilket deras tillstånd förvärras. Ofta blir de lite bättre efter ett skov och vissa funktioner kan komma tillbaka men deras begränsningar ökar generellt med tiden och därmed behovet av stöd. Särskilt svårt beskrivs den första ansökan som.

Till att börja med var det kommunen som ordnade så att det kom en från försäkringskassan hit. Nu tar jag bara kontakt om jag vill ha mer timmar, de känner mig nu. Men jag har haft tur. Jag tycker att de lyssnar och är jättetrevliga. (Br:8)

Uppfattningen om hur mötet med kommunen eller försäkringskassan utfaller i samband med besöket för den första ansökan skiftar. Bemötandet från kommunens och försäkringskassans handläggare anges i vissa fall vara gott och informativt, vilket skapar utrymme för inflytande. I andra fall beskrivs det som svårt att utöva inflytande, när man inte känner till sina rättigheter och samtidigt svårt att behöva lämna ut sin utsatthet om bemötandet känns kränkande.

Jag tror att det skulle vara lättare för många brukare om till exempel arbetsterapeuten på rehabiliteringen bedömde behoven i mer intima situationer än att jag ska fråga ut dom om det. Samtidigt skulle de kunna få tips om träning så att de kan klara mer själva. Ibland kan man lösa det så. (H:5)

Att drabbas av sjukdom eller olycka påverkar hela livssituationen. Det är svårt att själv förstå vilka begränsningar och därmed behov den nya situationen ger upphov till för individen. Den ursprungliga identiteten måste omprövas och anpassas till livet med funktionsnedsättning.²⁵⁹ För att ha rätt till insatser enligt LSS krävs också en medicinsk diagnos och en bedömning av *varaktigheten* i funktionsnedsättningen, vilket inte alltid är självklart för den enskilda.

Vi tänker ju att detta ska bli bättre med tiden, men det har jag förstått att man inte ska säga till F-kassan. Det var ingen som informerade om. Då får man inte ha egna assistenter utan hemtjänstflickor. (Gm:4)

²⁵⁸ Jeppsson Grassman, 2003.

²⁵⁹ Kohlström, 1996.

6 Inflytande i förhandlingen om personlig assistans

De intervjuade handläggarna beskriver det som svårt för brukarna att förstå betydelsen av *varaktighet*. För att ha rätt till LSS ska funktionsnedsättningen vara varaktig, vilket är svårt att tänka sig in i konsekvenserna av. (H:1,3)

Inflytande är inte tydligt i ansökningsförfarandet för brukarna, då livsvillkoren är så förändrade. Inflytande för hur man vill leva sitt liv – med arbete, bostad, fritid och socialt umgänge till exempel – är plötsligt förändrat för dem med förvärvad skada eller annorlunda än de flestas för dem med medfödd funktionsnedsättning. Det blir också otydligt när det är två myndigheter inblandade, både kommunens LSS-handläggare och försäkringskassan som utreder enligt LASS.

Det är den sviktande kroppen som bestämmer ramarna. Kroppen och dess funktioner har ingen inflytande över. Det blir då oklart vad som avses med inflytande och vad som begränsar inflytandet i brukarnas beskrivningar av inflytande i tiden för ansökan. Att leva *som andra*²⁶⁰ trots stora inskränkningar kräver en omvärdering av de egna behoven och en anpassning till funktionshindrets villkor.²⁶¹ Funktionsnedsättningen sätter gränser för den personliga friheten och först när brukarna kan börja inse gränserna, finns det plats för att tänka på inflytande över den situation man faktiskt befinner sig i. Inflytande över det nya begränsade liv brukaren måste anpassa sig till.

Individen beskriver det ibland som ett nederlag att behöva ansöka om stöd utifrån, vilket i vissa fall gör henne/honom till motståndare till en ansökan. Anhöriga och andra bedömer situationen som ohållbar och övertalar den enskilda till att göra en ansökan, till viss del mot dennes vilja. Det innebär att brukarens inflytande, för brukarens bästa, förbises. Brukaren antas ha svårigheter att bedöma sitt eget behov och omgivningens resurser och förmåga att stötta.

Från början ville jag inte ha assistans. Jag tyckte frugan kunde sköta mig, ville slippa ha andra i huset. Men andra övertalade mig om det och elrullstol. Jag kände ju inte till det. (Br:5)

Den enskildas inflytande över ansökan respekteras inte av omgivningen i citatet ovan. Den negativa inställningen till stöd möts med övertalning och information. Är det ett uttryck för paternalism för familjens och den enskildas bästa? Är det ett exempel på det Barron kallar ”stödjande professionalism”? Barron visar i en undersökning på hur professionella kan förhålla sig antingen kontrollerande eller stödjande. De professionella som intar ett mer stödjande förhållningssätt kan öka brukarens möjlighet till autonomi genom att

²⁶⁰ SFS 1993:387, LSS, § 5.

²⁶¹ Jämför Jeppsson Grassman, 2003; 2005; Kohlström, 1996.

erbjuda information och alternativ på ett sätt som brukaren kan förstå.²⁶²

Kommun och försäkringskassa hade svårigheter åren efter införandet av LSS att förstå och tillämpa lagens intentioner om bland annat inflytande och självbestämmande, menar Bengtsson och Bengtsson & Gynnerstedt.²⁶³ I min studie förefaller privata assistansbolag och kommunens LSS-handläggare vara de, som tillsammans med brukarens närstående gemensamt med brukaren aktivt tar del av ansöknings- och behovsprövningsprocessen i kontakten med försäkringskassan, vilket flera av brukar- och handläggareintervjuerna ger exempel på.

Vi känner ju ofta personen lite mer och har träffat dem innan/.../ speciellt i en liten kommun, jag vet ju inte hur det är i en stor kommun. Det är ju ofta mig de ringer, då kanske jag ser att det handlar om mer än 20 timmar och då visar jag hur man tar kontakt [med försäkringskassan] eller vi gör det tillsammans och så rullar det på och jag finns med hela tiden /.../ ofta blir det jag som får hjälpa till och överklaga. (H:3)

Resultatet skiljer sig från Bengtsson & Gynnerstedt²⁶⁴ studie vars resultat pekar på att brukarna har större stöd av och förtroende för försäkringskassans handläggare än för kommunens. Brukarna i föreliggande studie bor i mindre samhällen eller städer och är kända av kommunens socialtjänst och assistansbolag, vilket kan vara en orsak till skillnaden i resultat. Det kan också vara ett resultat av att Socialstyrelsen år 2000 i en rapport till regeringen²⁶⁵ framhöll kommunens uppdrag att tillhandahålla information om rättigheten assistans, alternativ och annat. Kommunerna kan ha förbättrat sin information de senaste åren.

A [vän och assistent] hjälpte mej att ansöka medan jag låg på rehab. Det tog ett år innan ett beslut kom, under tiden hade jag hemtjänsten från kommunen. Vi överklagade det negativa beskedet om assistans. (Br:9)

De anställda i kommunens socialtjänst och de privata verkställarna i mitt datamaterial tillför brukaren sin kunskap på området, vilket ökar brukarens möjligheter till inflytande. Det kan också vara brukarens eget nätverk som genom sin kunskap på området möjliggör inflytande.

²⁶² Barron, 2001.

²⁶³ Bengtsson, 1998 (2005); Bengtsson & Gynnerstedt, 2003.

²⁶⁴ Bengtsson & Gynnerstedt, 2003.

²⁶⁵ Socialstyrelsen, 2000.

6.2 Det andra steget – att utredas och bedömas

Handikapputredningen och brukarorganisationerna pekar på att brukarna upplever sig som omyndigförklarade av handläggare på försäkringskassa, landsting och i kommunerna. *Insatserna får inte ges formen av ett beskyddande omhändertagande. Det bör eftersträvas att den enskilda aktivt tar del av beslut om olika insatser.*²⁶⁶ Brukarens rätt att ha inflytande över situationen under utredning och bedömning betonas i förarbeten till LSS. Lagen syftar till att värna den enskildas autonomi och personliga frihet. Personal och handläggare uppmärksammas på att i mötet med sökande inte *omyndigförklara och underlåta att lyssna på dem som behöver hjälpen.*²⁶⁷ Brukarna i mitt material beskriver en känsla av omyndigförklarande när man inte *blir förstådd* när behoven beskrivs på ett vardagsspråk men när en myndighetsperson beskriver samma behov *med de rätta orden* så beviljas insatsen.

Från början hade jag bara 22 timmar först men det är en droppe i havet mot vad jag behöver. Nu har jag över 200 timmar i månaden. Det var försäkringskassan som bedömde det så lite. Vi började med tre timmar per dag och det räcker bara till att komma i säng och upp! Men att beskriva allt man måste göra/.../man vet det knappt själv. (Br:3)

Att formulera sig angående de vardagsnära behoven på det sätt som myndigheterna förväntar sig är ett nytt område för de flesta i undersökningsgruppen, vilket avspeglas i den stora differensen i bedömningen av antal timmar.

Brukaren behöver information kring sina rättigheter och stöd att själv formulera sina behov. En del av de intervjuade brukarna beskriver svårigheterna att få gehör för sina framförda behov och åsikter och hävdar då att deras rätt till inflytande åsidosätts.²⁶⁸ De upplever också att det är ett långsamt och byråkratiskt system, när behoven är akuta.

Jag kom hem i maj [från sjukhuset]/.../det tog sex veckor innan vi bara fick kontakt med handläggaren, som arbetade väldigt lite och sedan fick vi hjälp i oktober. Det är lång tid. (Br:10)

Tillgängligheten till ansvariga personer i organisationen är begränsad och kan inte påverkas av den enskilda. Det blir mycket väntan i en vardag som inte fungerar, vilket begränsar den enskildas möjlighet till inflytande.

²⁶⁶ Prop. 1992/93: 159, s. 172-173.

²⁶⁷ SOU 1991:46, s. 126.

²⁶⁸ Jämför Hugemark, 2004; Barron, 2001.

Den som började rya om assistans var inte jag. Jag fick nej i länsrätten och försäkringskassan. Sedan kom en ny i vår kommun och han drev igenom assistansen då. Försäkringskassan förstod inte detta [med sonens autism]. Den på kommunen hjälpte mig att skriva de rätta orden, så sen gick det. (Gm:3)

Här är det en intervjuad företrädare som inte har tillgång till det korrekta språk myndigheten begär, vilket resulterar i att förhandlingen om personlig assistans misslyckas ur brukarens synvinkel. Förhandlingen leder till brukarens fördel när det är en myndighetsperson som ”förhandlar” med en annan myndighet.

Det blev inte klart för de [försäkringskassan] nekade mig hjälp till en början./ .../ Vi drev det vidare till länsrätten och där fick vi rätt men det räckte inte ändå. Kommun hjälpte mig att överklaga. Det var kommun som sa att jag kunde överklaga till kammarrätten. Det blev bifall. Sedan har jag inte hört någon från försäkringskassan. Inte ett ord. (Br:1)

Intervjuerna visar att det ofta är den verkställande organisationen, som hjälper den enskilda att formulera sina behov och driva sina krav till försäkringskassan, det gäller både assistansbolag och kommunens socialtjänst. Jag kan inte i mitt material utläsa om brukarna har haft möjlighet att påverka vilken person de fick som handläggare och om de kan byta handläggare om de anser att kommunikationen inte fungerar. En upplevelse av att inte ha inflytande kan bero på brister i mötet mellan individerna, vilket skulle kunna ha förändrats med byte av handläggare. De intervjuade handläggarna menar att om det uppstår alltför skilda meningar mellan brukaren och dem i utredningen så försöker de byta handläggare. I små kommuner kan det innebära att socialtjänsten köper en handläggartjänst från en grannkommun. (H:2,4)

Den motsatta bilden finns parallellt, andra brukare tycker att utredningen med kommun och försäkringskassa var bra och de anställda de mötte lyssnade och förstod deras behov. Det är av vikt hur handläggare på en myndighet bemöter individen för att den sökande ska känna att det finns utrymme för inflytande. Brukarna uttrycker det som att handläggare som inte strikt håller sig till regler och rutiner utan tar en mer personlig roll upplevs som mer öppna för inflytande, det Goffman kallar en sekundär anpassning till organisationen.²⁶⁹

Jag väljer att låta brukaren läsa mina första anteckningar så kan jag rätta det jag missförstått direkt eller göra tillägg. Det tror jag gör att de känner att de är delaktiga /.../ däremot tror jag inte att brukaren är helt klar över betydelsen av intyg från läkaren eller arbetsterapeuten kring förmåga och varaktighet. (H:1)

²⁶⁹ Jämför Goffman, 1961 (2005).

6 Inflytande i förhandlingen om personlig assistans

Brukaren har bara erfarenhet av sin egen funktionsnedsättning, men verkställare och assistenter möter många olika brukare och kan därför jämföra. De intervjuade verkställarna och assistenterna bekräftar att det ofta är de som aktualiserar att brukaren har behov av assistans, mer stöd eller en annan form av stöd. (V:gr1, Ass:gr2) De kan ge brukaren argument i förhandlingen med försäkringskassan. Kommunens socialtjänst, liksom de privata assistansbolagen kan också ha ett ekonomiskt intresse av att brukaren får maximalt antal timmar då ersättningen är statlig, menar verkställarna (V:gr2) och ett par av handläggarna. För kommunen kan det vara en ekonomisk fördel att brukaren väljer en egen lägenhet med assistans framför en gruppbostad då det innebär att försäkringskassan övertar kostnaden för alla timmar över de första 20 av insatsen.

6.3 Det tredje steget – att planera insatsen i vardagen

När utredningen är slutförd meddelas beslut enligt LASS efter behandling av beslutsansvarige på försäkringskassan. Beslut om personlig assistans enligt LSS hanteras olika i de olika kommunerna. Om beslutet är positivt och insatsen beviljas har brukaren möjlighet att välja assistansanordnare som ett första moment i processen för att planera vardagen med assistans. I nästa moment ska ett antal assistenter anställas i relation till de antal timmar som beviljats. Därefter ska schema, arbetsinnehåll och introduktion planeras ihop med vald assistansanordnare.

Valfriheten utifrån LASS innebär att när den enskilda har beviljats assistans kan han/hon välja assistansanordnare. Försäkringskassan utbetalar assistansersättningen till brukaren efter månatliga redovisningar av förbrukade timmar, kallas *direct payment* internationellt. Brukaren kan antingen bli egen arbetsgivare, välja ett kooperativ, ett privat assistansbolag eller kommunens socialtjänst. Valet förutsätter information om lämpliga alternativ och att det finns alternativ tillgängliga på orten. De intervjuade verkställarna beskriver att det finns oklarheter om vem som ska informera en ny brukare, är det försäkringskassan, LSS-handläggaren eller verkställaren? Andra menar att det är brukarens eget ansvar att informera sig. (V:gr1) Alla de intervjuade handläggarna hävdar att de alltid lämnar information. Kooperativ och egen administration är inte representerade i mitt material, jämför tabell 3. Valfriheten innebär att brukaren kan söka alternativ på marknaden och den innebär också att de privata assistansbolagen kan välja brukare.

Jag har haft både kommunen och nu ett privat bolag. Jag går på aktiviteter på X och där i min grupp har nästan alla privat assistans. Så där hörde jag vilket bolag som verkade bra och att det är stor skillnad mellan kommun och privat. Men jag har också hört att de privata kan tacka nej/.../det är väl om man är för besvärlig, antar jag. (Br:11)

I gruppintervjuerna med verkställare beskriver de intervjuade att assistansbolagen kan neka brukare med till exempel hög personalomsättning sina tjänster. (V:gr2) Marknaden är fri även för assistansbolagen, dock inte för kommunen. I min studie väljer många brukare den kommunala organisationen i första hand och väljer ett privat assistansföretag först då man är mycket missnöjd med kommunen. Att välja kommunen kan vara ett sätt att slippa göra ett aktivt val för brukaren, menar deltagare i en gruppintervju med verkställare, vilket bekräftas av vissa brukare.²⁷⁰

Jag vet inte varför jag tog kommun, det går säkert bra med ett privat bolag. Det var väl någon som sa att det var bra. (Br:5)

När brukaren valt form för hur assistansen ska organiseras skrivs ett avtal mellan brukare och eventuell assistansanordnare. Försäkringskassan har som krav att det ska finnas ett skriftligt avtal mellan parterna för att assistansersättningen ska betalas ut. De intervjuade brukarna känner inte till om de har ett skriftligt avtal som reglerar förhållandet mellan dem och assistansanordnaren annat än i något fall. De intervjuade verkställarna menar att man alltid skriver ett avtal med brukare som väljer att anlita kommunens socialtjänst. (V:gr2) I avtalet förbinder sig brukaren att anpassa sig till den verkställande organisationens regelverk och övriga lagar som styr anställning och arbetsmiljö. Verkställarna menar att det är något som växt fram under de sista åren för att markera verkställarens ansvar och åtagande. Det markerar också vissa gränser för brukarens inflytande och självbestämmande. I någon kommun finns brukare som haft assistans sedan insatsen infördes, men som vägrar skriva på ett avtal. Brukarna beskriver det som att formuleringarna i det avtal de presenterats för, inskränker deras inflytande, menar den verkställare som berättar om fallen. Kommunen i exemplet väljer att genomföra assistansen utan avtal. (V:gr1)

Försäkringskassans utredning och beslut är mycket detaljerat och kan också ses som en uppdragsbeskrivning, vilket en av de gode männen har använt beslutet som. Hon presenterade beslutet som ett

²⁷⁰ Tre av elva brukare i delstudie 1 och två av fem företrädare i delstudie 2 har valt ett privat bolag, de övriga har valt kommunen.

6 Inflytande i förhandlingen om personlig assistans

underlag för arbetsinnehållet under en dag, vilket försäkringskassans handläggare beklagar att så få brukare gör.

I början tog jag fram beslutet och läste för dem vad de hade fått tid till. I beslutet står vad man egentligen precis ska jobba efter. (Gm:3)

”Individuell plan” enligt LSS infördes för att den enskilda skulle få stöd i att samordna och planera stödinsatser från olika huvudmän och därmed var avsikten att planen skulle ge inflytande. Som Johansson²⁷¹ framför är avsikten att den ska vara ett verktyg för inflytande på insatserna för brukaren och att relationen ska präglas av en ömsesidighet i rättigheter och skyldigheter. I insatsen assistans finns flera slag av överenskommelser. Brukaren har ovan nämnda avtal med assistansanordnaren som reglerar assistansen och ett detaljerat beslut från försäkringskassan om antal timmar och vad brukaren ska få stöd med. Det kan uppfattas, i analogi med Johanssons resonemang om den individuella planen, som att det finns en ömsesidighet i förhandlingen mellan brukare och assistansanordnare. Ett avtal ger intrycket av att det är en jämbördig förhandling mellan två parter. I mitt material fäster verkställarna stor vikt vid att det finns ett avtal medan brukarna i flera fall inte känner till att de har ett avtal angående assistansen och endast en person har individuell plan enligt LSS. I några kommuners socialtjänster (V:gr2) har man börjat införa ytterligare en plan, något man kallar ”personlig plan”. Det ska fungera som en skriftlig överenskommelse mellan den verkställande socialtjänsten och brukaren om det vardagliga innehållet i assistansen och fungera som ett uppföljningsinstrument.

Sven Jarhag har studerat empowerment i samband med *individuell plan* enligt LSS. Talet om inflytande har ingen förankring i den verkliga processen med individuell plan, hävdar han. Individuell plan instiftades som ett verktyg för praktiskt inflytande men planen genomförs endast i undanstagsfall på ett sådant sätt att den funktionshindrade personen har ett reellt och aktivt deltagande och inflytande.²⁷² Begränsningarna för inflytande kan ses även i processen fram till assistans och vid utformandet av assistansen. Det finns praktiska hinder men också asymmetriska maktrelationer på grund av bristande kunskap och resurskontroll, som utgör hinder för inflytande. Funktionshindret i sig kan ge en asymmetrisk relation på grund av fysiska och kommunikativa begränsningar. Brukarna säger sig inte ha kunskap om LASS eller de regelverk som styr assistansen i det assistansbolag eller den kommunala

²⁷¹ Johansson, 2006.

²⁷² Jarhag, 2001.

socialtjänst de anlitas. Många har heller inte ork på grund av sin funktionsnedsättning att protestera mot beslut eller handläggning.

Det blev så att A [assistent] och jag bestämde oss för att överklaga det negativa beslutet från försäkeringskassan. A vet ju mer, hon har ju jobbat länge. Hon kan se mer vad som tar skruv att skriva. (Br:9)

Nästa moment i verkställigheten av assistansen är rekrytering och anställning av de personliga assistenterna. Inflytandet i rekryteringen kan skifta från inget inflytande alls till den brukare som har allt ansvar från annonsering till introduktion. Brukarna beskriver olika grad av inflytande i rekryteringen av assistenter. De brukare som bor på före detta serviceboenden, kan inte beskriva något inflytande alls. Det framgår inte i intervjuerna om brukarna har något inflytande alls över vilka som är anställda. I något fall verkar det vara en presentation av en nyanställd, inte en valsituation för brukaren.

Alla på N-boende delar på alla assistenter. Jag vet inte vad de heter. [det hänger ett veckoschema på kylskåpet med åtta förnamn uppsatta, min anm.] (Br:7)

Vissa brukare väljer också att låta verkställaren ansvara för hela rekryteringen, enligt verkställarna. (V:gr1) Andra verkställare beskriver det som att brukaren har valt eller erbjuds endast att träffa två - tre utvalda arbetssökande och då fälla det sista avgörandet om vem som ska få anställning. Brukarna beskriver att de får tillfälle att träffa ett par olika assistenter före en eventuell anställning och välja vem de föredrar.

Det varierar starkt mellan de intervjuade brukarna i graden av delaktighet vid rekrytering och det framkommer också i gruppintervjuerna med verkställare att de gör mycket olika. I vissa fall formulerar brukaren alltid annons (arbetsinnehåll) och kriterier för anställning (önskvärt kön, ålder, utbildning och erfarenhet) och medverkar i hela processen från att läsa ansökningshandlingar till att delta i alla anställningsintervjuer.

Kommunen satte in annons och sedan var det uttagning. Svårt att läsa ansökningar och svårt att avgöra på ett kort möte. Men det är ju ett lotteri. (Br:5)

De intervjuade verkställarna som arbetar i små kommuner uttrycker att de inte kan ge utrymme för brukarens inflytande i lika hög grad som de som arbetar i större kommuner eller på assistansbolag. Rekryteringsläget och omsättningen på personal skiljer sig åt. På assistansbolaget och i den större kommunen presenteras brukaren för flera sökande (eller alla ansökningar). Övriga kommuner presenterar endast en person som brukaren då ofta tidigare mött som korttidsvikarie.

6 Inflytande i förhandlingen om personlig assistans

(V:gr1,2) De intervjuade brukarna beskriver, oavsett verkställare, att de får ta ställning till fler sökande, vilket är motsägelsefullt.

Både verkställare och assistenter har erfarenhet av brukare med *omöjliga krav* på vem som ska anställas och där det då uppstår mycket konflikter i rekryteringsfasen och under anställningen. Även brukare kan beskriva sig som ”omöjliga”.

Jag kanske har helt omöjliga krav? Jag har haft mer än 30 assistenter på tre år plus alla jag träffat men valt bort. Inte män, inte tanter/.../ Jag har bestämda krav på den som ska vara här, hon på kommunen kan ibland säga att jag borde bli min egen, men jag orkar inte det. (Br:9)

Brukaren i ovanstående citat uttrycker att hon uppfattar de speciella krav hon har, gör hennes inflytande omöjligt i realiteten. Hon har formell rätt till inflytande men det reella inflytandet begränsas av rekrytering och organisation. Hennes möjlighet att enligt lagen ta över hela ansvaret för assistansen beskrivs inte som realistisk med de funktionsnedsättningar hon har.

Hugemark använder Hirschmans begrepp *exit* och *voice* som ett sätt att analysera hur brukarna kan markera sitt inflytande i insatsen.²⁷³ Hugemark menar att framför allt insatsen personlig assistans enligt LSS och LASS ger brukaren ett tydligt inflytande genom möjligheten att välja organisation för genomförande. Är brukaren inte nöjd, kan han/hon välja en annan assistanssamordnare (*exit*) eller stanna kvar i vald organisation och försöka påverka (*voice*) organisationen inifrån. Brukaren kan också ha en närstående eller annan person som språkrör för att påverka organisationen.

Vi går till en kurator på landstinget och så får hon prata med kommun och försäkringskassa. Utan henne skulle vi aldrig klarat oss. (Br:10)

I den sista praktiska planeringen av assistansens innehåll och introduktionen av de nyanställda tillfrågas alla brukare om behov och i vissa fall utgår verkställaren i planeringen från försäkringskassans beslut. Det finns oklarheter både för brukare och för verkställare i vilken mån alla parter ska ha tillgång till beslutet. (V:gr1) Handläggarna beskriver det som ett bra underlag för planering. (H:5) Planeringen utgår ofta från ett hembesök där verkställare och brukare gör en första plan som sedan verkställaren hanterar genom att göra schemaförslag, dagsplanering och rekrytering utifrån. Graden av brukarens inflytande på schemaläggning varierar.

Assistentintervjuerna visar att assistenterna under arbetet hos brukaren många gånger kan påverka schemat så att privatlivet fungerar

²⁷³ Hugemark, 2004.

enligt egna önskemål, vilket påverkar brukarens inflytande. (Ass:gr1)
En förutsättning för att inflytandet under planeringen ska fungera är att ansvariga i den verkställande organisationen är tillgängliga.

Det är en stor organisation, en sitter där och en annan där, en har hand om det ena och en annan det andra. Det är svårt att bita i det hela/.../ det var en som hade hand om mina assistenter men hon fanns aldrig på plats. (Br:8)

Vid ansökan och utredning av rätten till assistans medger inte myndighetsutövningen att brukaren kan ha något väsentligt inflytande menar de intervjuade handläggarna och brukarna. I processen för att få assistans är det i den sista fasen som de intervjuade hävdar att brukaren har ett tydligt inflytande. De kan välja assistansanordnare och i de flesta fall kan de påverka vem som anställs som assistent. Speciellt de som har haft hemtjänst framhåller möjligheten att välja eller påverka vilka som anställs som en väsentlig skillnad. Att antalet anställda också är begränsat uppfattas som betydelsefullt för inflytande och självbestämmande.

6.4 Inflytande som rättighet och som realitet

Intervjupersonerna beskriver hinder och möjligheter för brukarens inflytande i utredningsprocessen för att få assistans på ett likartat sätt oavsett perspektiv. Det betonas av lagstiftaren att den enskilda ska ges goda möjligheter att ha inflytande över ansökan, utredning och planering av insatsen för att kunna styra sitt eget liv. Under analysen av materialet har jag tematiserat de olika hinder och möjligheter som brukarna och de övriga intervjuade beskriver utifrån sina perspektiv. Analysen av intervjumaterialet visar att det finns fyra olika positioner som beskriver graden av inflytande och förhållningssätt till assistansen, som jag har kallat:

- autonom - oberoende
- anpassad - självständig
- beroende - vanmakt
- utsatt - hjälplös

Att se sig och att uppfattas som *autonom*, ger under handläggningstiden möjligheter till inflytande. Utgångspunkten är en *oberoende*, fullvärdig samhällsmedborgare med rätt att vara aktiv och styra sitt liv och sin vardag trots ett stort beroende av stöd. Förhållningssättet ger ett stort inflytande men kräver aktivitet, då inflytande inte är självklart till en början men med längre erfarenhet och därmed kunskap på området

6 Inflytande i förhandlingen om personlig assistans

kan det utvecklas.²⁷⁴ Det är betydelsefullt att kunna förklara och hantera funktionsnedsättningen och aktivt anpassa stödet till personliga behov. En stark identitet som kapabel att styra sitt liv ingår i uppfattningen. Möjligheten till ett aktiv val av assistansanordnare och eventuellt omval mellan kommunen och privat assistansbolag förstärker inflytandet. Att vara aktiv i hela rekryteringsprocessen när assistenterna ska anställas och introducera nyanställda ingår som en del i möjligheterna. Verkställarna menar att de brukare som uppfattar sin rätt på detta sätt ofta väljer ett privat assistansbolag då det uppfattas som flexiblere. Flera av brukarna har övervägt att administrera assistansen helt själva men valt bort det på grund av den förväntade arbetsbördan eller beroende på att man hittat en organisation som uppfattas som tillfredställande

Tydlighet är A och O. Ömsesidig respekt och att mina behov är i centrum, efter alla dessa år är jag säker på hur jag vill ha det. Och kräver det/.../ men ska det bli bra måste jag veta mina rättigheter och också de anställdas rättigheter. Kunskap och erfarenhet. (Br:11)

Personer som ser möjligheter till inflytande talar om sig själva som experter på sitt liv och hävdar att de därmed har tolkningsföreträde i kontakten med myndigheter och assistansorganisation angående sina funktionshinder. Lagen och därmed välfärdssystemet har öppnat för brukaren att *ta maket* över sin situation och genom kunskap, erfarenhet och den praktiska assistansen beskrivs individen som autonom med inflytande, av såväl brukare som handläggare, verkställare och assistenter.

Att uppfatta sin situation som *självständig* men *anpassad* innebär också möjligheter till inflytande. Det innebär att brukaren har ett beroende av stöd från anhöriga eller andra för att ha inflytande i processen fram till assistans men att det sätts i relation till funktionsnedsättningen. Brukarna har inga problem med att tala om beroendet – *det ligger i sakens natur* – men det betonas också att tack vare det stöd brukaren får kan han/hon agera självständigt och på så sätt ha inflytande.

Jag hade ju mycket stöd. Min dotter hjälpte mig för hon jobbar med sånt. Jag hade ett visst inflytande men den första tiden var ju svår. Efter en stroke behöver man stöd. Jag hade inte klarat av detta själv/.../ Jag behöver jättemycket hjälp men jag har blivit mer självständig de sista åren. Jag har styrt om assistansen så att jag ska få så mycket inflytande som möjligt. (Br:1)

²⁷⁴ Askheim, 2006.

Det aktiva valet att ta stöd av någon i utredningsprocessen och i de fortsatta förhandlingarna om förändrat antal timmar eller vid nyanställning av assistenter, är vanlig. Handläggarna och verkställarna beskriver att de ofta ser att efter den första tidens sorg och kaos ofta växer det fram en acceptans av funktionsnedsättningen och de hinder det orsakar. Acceptansen leder till att brukaren också kan se möjligheter till inflytandet och hitta former för stöd av andra, ett beroende som beskrivs som positivt och relaterat till situationen.

Brukare som ser mer hinder än möjligheter uppfattar sin situation som *beroende* och *maktlös*. De intervjuade beskriver det som att brukaren inte kan påverka, varken handläggare, verkställare eller assistenter. Att inför handläggaren på kommunen och försäkringskassan avslöja sitt beroende uppfattas som kränkande.

I vår handläggning måste vi fokusera det brukaren inte kan, som för många är kränkande. Som myndighetsperson har jag vissa frågor jag måste få svar på. Hur väl jag än försöker bemöta alla så kan det upplevas som att jag inte lyssnar på dem. (H:4)

Både handläggare och brukare beskriver att det är svårt att hantera handläggarens krav på att funktionshindret ska betraktas som *varaktigt* och det uppfattas som ett nederlag att komma hem och upptäcka der stora beroende av stöd man har. Brukarna beskriver det som ett hinder att de inte har tillräckligt med kunskap eller vet sina rättigheter. De är aktiva men har inte *rätt språk* eller ställer inte krav som beaktas. De beskrivs ibland som missnöjda med den assistansanordnare de har valt men kan inte byta bolag av olika skäl. Ett skäl kan vara beroende av en speciell assistent som man vill behålla eller en anhörig som är anställd. De tycker sig ha ett begränsat inflytande över rekrytering och anställning, organisationen motarbetar ett aktivt inflytande. Assistansorganisationen har presenterat ett regelverk för vad assistenten får arbeta med under en dag, vilket de uttrycker en vanmakt inför. Handläggare, verkställare och assistenter från kommunen beskriver detta förhållningssätt. De uppfattar att det ofta är återkommande dilemman som uppstår mellan brukarna och organisationen som har sin grund i ett stort missnöje men att alla parter har svårigheter att hitta lösningar. Brukarna är beroende av att en anhörig eller en assistent för deras talan i relation till myndigheter och verkställare, vilket ibland ytterligare komplicerar inflytandet. Brukarna uttrycker en frustration över att vara beroende av andra, vilket de ser som ett hinder för inflytande.

Ett stort hinder för inflytande är en funktionsnedsättning som inskränker individens möjlighet att göra sin röst hörd eller hindrar den

6 Inflytande i förhandlingen om personlig assistans

enskilda från att förstå innebörden av ansökan och utredning. Situationen för individen kan beskrivas som att vara *utsatt* och *hjälplos*. De fem brukare som företräds av en god man i intervjumaterialet har inte någon reell möjlighet att föra sin egen talan. Men gode männens roll medför att de fem brukarna har en stark röst som kan utöva inflytande. De brukare som på grund av sin funktionsnedsättning av delvis kognitivt slag inte har förändrat sin livssituation nämnvärt med assistans uppfattas som utsatta och utelämnade av de intervjuade. De bor under institutionsliknande former och beskrivs inte ha inflytande över sin situation. De brukare jag intervjuade hade heller ingen anhörig, god vän eller annan person som de eller deras assistenter uppgav kunde i någon mån föra deras talan. De har inte möjlighet till inflytande utan befinner sig i en situation där deras inflytande är minimalt, där funktionsnedsättningen i sig är hindret liksom bristen på stöd av andra.

7 Själbestämmande i vardagen

Kapitlet behandlar strategier och former för självbestämmande i vardagslivet med assistans. Möjligheten till självbestämmande bestäms främst i de dagliga mötena mellan personen med funktionsnedsättning och den personliga assistenten. Brukarens hem är den arena där den mesta tiden med assistans utspelar sig och där kan också finnas familjemedlemmar och andra sociala kontakter. Ett avsnitt ägnas åt arbetsledning och organisation av assistansen. Kapitlet avslutas med reflektioner kring självbestämmande med assistans som ideal och vardag.

I det föregående kapitlet behandlades ansökningsprocessen fram till beslut och det första mötet med verkställande part. I kapitlet beskrevs brukarens möjlighet att medverka vid anställning och introduktion av nyanställda personliga assistenter. Även i detta kapitel kommer personalfrågor i form av uppsägning, anställning och introduktion behandlas då det är en ständigt pågående process för den som beviljats assistans. Assistenten slutar, brukaren kan göra omval och verkställaren kan säga upp avtal.

7.1 Hemmet som arena

Brukarens hem är assistenternas arbetsplats. I brukarintervjuerna resonerar några individer mycket kring att hela deras liv är en arena som är andras arbetsplats och att det medför att de måste anpassa sig för att få behålla sin personal och för att arbetsplatsen ska vara trevlig för dem som kommer dit. De ser det som sitt ansvar att hemmet är en trevlig arbetsplats för de anställda.

Man får ta och ge. Lirka lite. Det är ju mycket roligare om det är glatt och roligt. De ska inte behöva tycka att "usch ska jag dit nu igen" det skulle vara som ett misslyckande för mig. Det ska vara bra att vara hos mig! .../mycket bättre än hos de andra! (Br:5)

Hemmet har förvandlats till det Goffman kallar *frontstage* där det gäller att iscensätta en trevlig och attraktiv arbetsplats mer än att värna om hemmet som *en privat sfär*. Med en funktionsnedsättning är brukarna begränsade i sitt eget handlande och det är nödvändigt att assistenterna sköter hemmets mest privata områden. Att upprätthålla hemmet som *backstage* där ordningen, tiden och vardagen är personlig och privat blir komplicerat.²⁷⁵

Hur boende- och familjesituationen ser ut påverkar självbestämmandet i vardagen. Av de elva brukare jag har intervjuat i delstudie 1 lever sju i en egen bostad/lägenhet med tekniska bostadsanpassningar.

²⁷⁵ Se Goffman, 1959 (2006); Lantz, 1996.

Fyra av de intervjuade personerna²⁷⁶ lever i nya eller äldre ”särskilt anpassade boenden”, det vill säga handikappanpassade lägenheter i direkt anslutning till utrymmen för de anställda eller placerade i en gruppboende. Två av dessa är äldre särskilda boenden som byggts i annat syfte än att tillhandahålla personlig assistans, men bostäderna har förändrats i samband med handikappreformen till assistans i ordinärt boende. Åtta av brukarna lever i ett par förhållande och några av dem har vuxna barn och en har hemmavarande barn vid tidpunkten för intervjun medan de övriga är ensamstående.

Den har gett mig livet tillbaka [den personliga assistansen]... (Br:5)

De intervjuade brukarna uttrycker att med personlig assistans har de betydligt bättre förutsättningar att leva sitt liv på egna villkor än de haft tidigare med stöd från familj eller hemtjänst. Några uppfattar det som att de med assistans kan avlasta familjen den tunga omvårdnaden, andra har med beslutet om assistans kunnat ta steget att flytta från institution till egen villa eller lägenhet.

För att förstå brukarens uppfattning om betydelsen av självbestämmande i hemmet med assistans använder jag mig av Lantz²⁷⁷ tidigare beskrivna sfärer. Lantz menar att varje individ har tre viktiga avgränsningar mot andra människor; intimsfären, personsfären och identifikationssfären. Han kallar det område som är närmast individen intimsfären och ett par brukare beskriver tvätten av underkläder som det mest privata, andra anger bad och dusch. Ett tredje område som kan tolkas som hörande till intimsfären är ordningen i skåp och lådor. Olika personer har olika områden som beskrivs som den mest intima sfären där individen försöker hitta strategier för att behålla området som stängt för utomståendes insyn.

Jag tycker det är svårt när de ska in i mina garderober och tvätta mina kläder. Det blir så intimt tycker jag. (Br:8)

Individens självbestämmande i intimsfären och personsfären bygger på möjligheten att få ett individuellt utformat stöd. En strategi kan vara att spara tvätt eller klädvård till anhöriga. En annan kan vara att dela upp assistenternas uppgifter så att någon assistent tillåts arbeta med det som beskrivs som mest intimt och personligt och andra arbetar med mindre känsliga uppgifter.

Jag har valt vem som ska göra vad och vad min man ska göra. Ass. B får tvätta och stryka det vill jag inte att någon annan gör. (Br:1)

²⁷⁶ Gäller delstudie 1 och 2.

²⁷⁷ Lantz, 1996.

7 Själbestämmande i vardagen

I alla intervjuer diskuterades rutiner och regler för verksamheten och vilken betydelse regler kan ha för brukarens självbestämmande. Vissa verkställare i min undersökning har ett regelverk som presenteras för brukaren, när insatsen ska verkställas. Det kan vara ett arbetsfördelningsschema som anger vad som är rimligt att partnern i relationen gör av det gemensamma hushållsarbetet.

Kommunen har bestämt att jag och mina assistenter städar vissa rum och min man städar andra rum, så nu är han bra på det! (Br:10)

Uppdelningen bygger på ett generellt jämlikhetstänkande om hushållet, som den enskilda kanske inte haft i sitt förhållande och hem innan man fick behov av personlig assistans. Handlingsmönstret i den individuella relationen får stå tillbaka för en generell idé som organisationen omsatt i regler, vilket minskar utrymmet för brukarens eget självbestämmande. Brukarna beskriver det som att organisationen bestämmer roller och rollfördelning.

Assistenterna tar bara min tvätt om jag inte ber om annat. Men jag har aldrig tvättat, det har min mor eller min fru gjort. (Br:5)

I några fall har brukaren eller sambon insatser från andra delar av socialtjänsten också, vilket ytterligare komplicerar individens möjlighet till självbestämmande i sitt eget hem.

Min sambo har stöd från servicehuset och jag har mina assistenter. De ska hjälpa honom att städa, så det är vilda diskussioner vem som ska städa och var. Assistenterna eller de från servicehuset? I vårt hem!! / ... / Det är svårt att vara sambo men vara beroende av hjälp. (Br:3)

De brukare som har andra insatser än assistans hävdar att det ofta blir gränsdragningsproblem mellan de olika stödformerna. I ovanstående citat gäller det sambons stödinsats, vilket kommer att påverka brukarens möjlighet till självbestämmande. Det är inte bara den egna viljan som ska utforma assistansen utan också hur arbetet i ett hushåll fördelas inom paret eller familjen.

De intervjuade assistenterna beskriver det som att är brukaren inte ensam i hushållet innebär det att det blir tydligare för dem att de är besökare i ett privat hem. (Ass:gr2) De beskriver att hos en ensamstående brukare är de på ett påtagligt sätt en del av brukarens hem – med nödvändighet. Har brukaren familj delar de på ansvaret för brukarens omsorg med den andre vuxne men är inkräktare i hemmet. Familjen gör det tydligt att assistenten inte kan betrakta hemmet som en arbetsplats. Det beskrivs som att assistenterna då blir medvetna om att de arbetar på någons privata område. Var är det okej att sitta ner

och äta? Kan jag ta det glaset ur skåpet? Familjens toalett är väldigt privat, kan jag använda den? (Ass:gr2)

Vissa brukare uttrycker en vanmakt över uppställda regler angående assistansen, som de inte har kunnat påverka. Företrädarna uttrycker mer kritik och motstånd. Det är också mycket diskussion om regler och rutiner i både intervjuerna med verkställare och assistentintervjuerna. De intervjuade assistenterna har olika uppfattningar om hur deras arbete ska regleras. Några tycker att lagen är tydlig med att det är brukarens självbestämmande, som är det väsentliga och som gör arbetet som assistent intressant och annorlunda mot annat omsorgsarbete. De menar att verkställaren därför inte kan eller ska detaljreglera arbetet. Andra assistenter efterlyser inskränkningar i brukarens självbestämmande och inflytande då de beskriver det som att många brukare *missbrukar* sitt självbestämmande. (Ass:gr1) Arbetsituationen kompliceras av att brukaren ska ha självbestämmande i situationer som kan göras på rutin, tycker assistenterna. Att handla, diska, städa behöver inte göras på ett individuellt anpassat sätt, menar några personer i verkställar- och assistentgrupperna. Andra beskriver att det är just de vardagliga rutinerna, som ska utföras enligt vars och ens personliga önskemål. (Ass:gr1; V:gr1) Brukarna uttrycker att de vill ha alla hushållssysslorna utförda enligt deras egna önskemål och inte enligt *hemtjänstrutin* (Br:11), vilket alltså står i motsättning till vissa assistenters och verkställdes uppfattning.

Deltagarna i gruppintervjuerna med verkställare och assistenter är eniga om att detaljstyrda rutiner skulle inskränka den enskildas möjlighet att påverka assistansen och brukarens liv. (Ass:gr1; V:gr1) Verkställarna anser att det är deras uppgift att arbeta för att dialogen mellan de anställda assistenterna och brukaren blir öppen och lyhörd. Det viktigaste för att främja brukarens självbestämmande är att assistent och brukare förstår varandra väl, menar de. (V:gr2)

7.2 Vardagslivet och den sociala arenan

Hemmet är vardagslivets utgångspunkt och där kan var och en (eventuellt tillsammans med andra i samma hushåll) skapa sina vanor och ritualer. Vardagslivets strukturering är byggd på återupprepning. Varje individ skapar sina egna rutiner runt omkring arbete, vila, mat och socialt umgänge. För de flesta är valet av vem vi ska umgås med i vardagen självstyrkt. Det är vår familj, våra vänner, grannar och släktingar vi delar vardagslivet med. Den sociala situationen förändras när någon som vuxen får en sjukdom eller skada som leder till en

7 Själbestämmande i vardagen

större funktionsnedsättning. Det Lantz²⁷⁸ kallar identifikationssfären omvärderas och förändras när arbetsliv, fritid och socialt umgänge begränsas. Funktionsnedsättningen påverkar hela familjen men också umgänget med vänner och andra sociala relationer. Att ha tillgång till en personlig assistent kan göra att relationer med vänner kan vidmakthållas men det påverkar också relationen att ha en tredje part närvarande vid alla möten och i alla situationer. Att exponera sina kontakter eller sin brist på nätverk påverkar identiteten och kan upplevas inskränkande.²⁷⁹ Assistentens personliga åsikter kan påverka brukarens möjlighet att på ett bekvämt sätt umgås med vänner.

Det har ju hänt att jag inte tål vissa. Det kan vara folk som är homofober och vill diskutera det med mej. Det är ju ett misstag, det skär sig. Om hon jobbar, kan jag då träffa mina homovänner? Hur blir det? (Br:9)

Den personliga sfären och identifikationssfären blir offentlig utan att brukaren kan bestämma graden av öppenhet och föremål för andra personers värderingar. Förutom att den fysiska miljön i hemmet är en arbetsplats så är även den sociala delen av hemmet en del av assistenternas arbetsplats, personsfären blir avtäckt och avslöjad för andra.²⁸⁰

Assistansen verkställs i ett familjesammanhang med fler parter runt den som beviljats assistansen. Finns det barn i familjen kan det vara tydligt för brukaren att assistenten är involverad i hur paret uppfostrar sina barn. Samspelet i familjen blir offentligt för andra genom assistansen.

Det kan ju vara att vissa assistenter tycker att sönerna gör för lite, har jag förstått. Plockar undan och så/.../Övriga familjen kan ju ha svårare att anpassa sig till att ha folk i huset. (Br:5)

Assistenterna beskriver att de i vissa familjer upplever det som en svår balansgång i relation till barnen. Några av dem har arbetat i familjer där föräldrarna inte orkat med barnens vård och assistenttimmarerna inte räcker till det också. Andra har upplevt en situation, där de blivit som extraföräldrar. (Ass:gr1)

Vanor och rutiner måste förklaras och förtydligas för den som kommer som stöd. Brukarens *backstage* förvandlas till assistentens *frontstage*.²⁸¹ En strategi för att återskapa hemmet och familjelivet som *backstage* är att ta emot mindre assistans än de timmar som beviljats eller genom att anställa familjemedlemmar som assistenter. Efter några

²⁷⁸ Lantz, 1996.

²⁷⁹ Ahrne, Roman & Franzen, 2003.

²⁸⁰ Se Lantz, 1996.

²⁸¹ Goffman, 1959 (2006).

års erfarenhet av assistans kan det upplevas som en väg till större självbestämmande i vardagen.

Min man och jag handlar på lördagarna som regel. Det sista året har vi gjort så. Då har jag mer inflytande./.../Jag använder inte assistenterna på helgerna, jag blev så trött på att alltid ha folk här. Min man tar det. (Br:1)

Det kan också vara en fördel att bo i ett litet samhälle där man är känd av alla och kan få annat stöd vid behov. Att ta risker och tänja på gränser kan vara en strategi för att behålla sitt eget självbestämmande och öka den personliga friheten.

Jag kör el-moppe själv till affären och så snubblar jag runt där. "Ramlar jag får ni plocka upp mej" säger jag till dem! Jag tycker det är skönt att sköta mig själv. Jag är "N." för de flesta och folk har lite koll, det är tryggt. (Br:8)

Funktionsnedsättningens förändring över tid kräver ett förändrat förhållningssätt från assistenten eller ett helt annat stöd i vardagen, vilket ställer krav på stor flexibilitet hos assistent och organisation. Alla intervjuade beskriver det som att det är väsentligt hur brukare och assistent fungerar tillsammans för brukarens möjlighet att ha självbestämmande.

Assistenten måste vara kompatibel med både mig och min sambo., så att vi kan kommunicera alla tre./.../Ibland blir det strul i schemat så jag fick ha samma assistent i flera dagar, då är det svårt när vi inte är helt kompatibla. Jag vill helst inte duscha med henne. (Br:9)

Ungefär hälften av de intervjuade brukarna i mitt material delar sina assistenter med andra brukare. Det innebär att assistenten växlar mellan de brukare som valt att anställa dem under en arbetsdag. Det innebär att den enskilda brukaren påverkas på så sätt av hur andra brukare har det.

Det hände att de tog mina timmar/.../ mina assistenter/.../ om de hade ont om flickor. Vissa brukare fick alltid sina behov, särskilt de som har dubbelbemanning. Då fick jag klara mig helt själv. (Br:8)

Vid sjukdom och annan frånvaro hanterar arbetsgivaren organiseringen av vikarier på olika sätt. Att dela assistenter mellan flera brukare kan påverka det dagliga stödet vid sjukdom i personalgruppen. Den mest hjälpberoende får först stöd. Det gör brukaren uppmärksam på att han/hon är som en arbetsplats bland andra arbetsplatser. Det uppfattas som att inte betraktas som en individ med rätt att styra över sin dag. Brukaren upplever att hänsynen till de anställdas behov är större än till de egna behoven. Det egna inflytandet över assistansen

7 Själbestämmande i vardagen

uteblir helt, inklusive den personliga planeringen av dagen vid omorganisering av personalen. Färdtjänsten kan till exempel inte vänta när assistenten kommer för sent och tvätttider får ombokas. Den enskildas autonomi blir omöjlig när stödet uteblir, förändras med kort varsel eller ”fel” person kommer.

En period kom de från min gamla arbetsplats i brist på vikarier. Mina gamla arbetskamrater! Det var inte bra, det var hemskt och det var inte kul för dom heller! Fy vad det var jobbigt! (Br:1)

Både verkställare och assistenter känner väl igen brukarnas berättelser om utebliven assistans eller andra förändringar i assistansen med kort varsel. De uppfattar det som att det är omöjligt att helt undvika men att det kräver genomtänkta och fungerande rutiner för att minimeras. En kommunal verkställare beskriver att det är något som brukaren får acceptera, en kommunal organisation är stor och mindre flexibel än vad de små privata assistansbolagen kan vara. Det är ett val brukaren måste göra menar verkställaren. (V:gr1) Verkställaren från det privata assistansbolag beskriver det som att det även hos dem fanns problem med personalkontinuitet. Kommunen är alltid skyldig att i sista hand ansvara för att verkställa assistans, även då brukaren valt ett privat assistansbolag. Det innebär att om det privata assistansbolaget inte kan ordna ersättare, när ordinarie assistent till exempel är sjuk blir kommunen skyldig att ombesörja att en vikarie anställs tillfälligt. För brukaren innebär det att om assistansbolaget inte hittar en vikarie, så kommer det en helt obekant assistent från den kommunala socialtjänsten. Det medför att stödet den dagen kan bli rutinbetonat utan utrymme för brukarens individuella behov, då den kunskapen inte finns hos vikarien. (V:gr2) Assistenterna upplever det som ett svårt dilemma när organiseringen av assistansen inte fungerar och ”deras” brukare drabbas. (Ass:gr1,2) De uttrycker en lojalitet både mot brukaren och mot kollegorna. I gruppintervjuerna med de personliga assistenterna beskriver flera av dem att de fungerade som talesmän för ”sina” brukare och att de argumenterar för brukarens rättigheter till ”sina” assistenter och för brukarens rätt till ”sin” tid gentemot verkställarna i organisationen, vilket också bekräftas av de intervjuade verkställarna. (V:gr1,2)

För många brukare är det flera arenor som på grund av funktionsnedsättningen blir bortdefinierade. Arbete och utbildning är en del av ett autonomt vuxenliv. Det är inga brukare i mitt material som har kvar sitt ordinarie arbete eller har en anställning. Det är heller ingen som går någon utbildning. Arbetslivet som arena är begränsat till olika former av skyddade anställningar eller alternativa sysselsättningar,

identiteten som arbetsför har de tvingats att ompröva. Yrkesverksamhet och materiella attribut är en del av både det Lantz kallar personsfären och identifikationssfären.²⁸² Olika former av skyddad anställning förekommer i gruppen, men inte yrkesarbete. De brukare som har förvärvade funktionsnedsättningar beskriver svårigheter i att anpassa sig till att vara fråntagen de yttre attribut som yrke och till exempel bil utgör. Assistenterna kan inte kompensera förlusterna på områden, som gäller arbete och inte heller på många fritidsområden. Någon har haft jakt och fiske som stort intresse men kommer inte längre ut i skogen, andra beskriver förlusten av förmågan att måla och musicera som svår, vilket inte heller assistansen kan kompensera.

Jag har alltid ridit. Jag red ett tag efter stroke men det var för jobbigt för assistenterna. De var rädda för hästarna. Så det gör jag inte mer. (Br:1)

Funktionsnedsättningen i sig förhindrar självbestämmande på vissa områden då assistansen inte kan ersätta förlorade förmågor.²⁸³ På andra områden i vardagslivet utgör inte funktionshindret någon begränsning för självbestämmande, det är mer en fråga om att hitta former och utrymme för det. Att vara fysiskt utsatt och ha ett beroende av fysiskt stöd behöver inte innebära ett mentalt beroende av stöd. Gough²⁸⁴ hävdar att assistenter och brukare medvetet ska vända på maktförhållandet i relationen och att assistenterna medvetet måste avstå handlingsutrymme för att brukaren ska kunna utöva makt och inflytande. Intervjuerna med brukare och assistenter i denna studie pekar på att mötet mellan assistenter och brukare kompliceras av många faktorer och relationer. Båda parter uttrycker en medvetenhet om det förhållningssätt Gough talar om; det hon kallar en synvända som innebär att assistenten måste ge plats för brukarens vilja. De flesta intervjupersonerna menar att personlig assistans ger många brukare bättre förutsättningar än till exempel hemtjänst till självbestämmande. I min undersökning lyfter de intervjuade fram bland annat hemmet, assistansens organisation, andra familjemedlemmar, ”personkemi” och funktionshindret som faktorer som har effekt på självbestämmande i det dagliga mötet.

²⁸² Lantz, 1996.

²⁸³ Jämför Jeppsson Grassman, 2003; 2005.

²⁸⁴ Gough, 1994 b.

7.3 Särskilt boende som hemlik arena

Innan assistansreformen trädde i kraft var institutionsboende vanligt för personer med svåra funktionsnedsättningar. Ett par av de brukare i delstudie 1 som haft sin funktionsnedsättning i många år eller har en medfödd funktionsnedsättning har levt på institutioner av olika slag. De kan inte beskriva någon skillnad mellan den nuvarande assistansen och sitt tidigare institutionsboende. De lever idag i en boendeform, som för en besökare upplevs som *ett institutionaliserat hem*²⁸⁵, till exempel finns inget namn i portuppgången, ingen egen ingång och det är mycket tekniska hjälpmedel för personalen i lägenheten.²⁸⁶ I intervju-materialet finns beskrivningar på att brukaren inte själv valt sina assistenter utan snarare hade en hel personalgrupp som assistenter.

Jag har bott här i 25 år, innan dess på X [långvårdssjukhus]. Jag har nog haft assistenter hela tiden här på detta stället/.../Jag vet inte hur de anställs, jag vet inte vad de heter alla som arbetar här. [det hänger ett veckoschema på kylskåpet med åtta förnamn uppsatta, min anm.] (Br:7)

Det förefaller som att assistansen här är utformad som institutionsvård, vilket enbart innebär att verkställaren bytt titel och finansiering av de anställda. Varken arbetsform eller arbetsinnehåll tyder på någon skillnad. Respondenten själv är inte klar över om det skett någon förändring och kan inte ange någon olikhet mellan assistans och den formen av omvårdnad han/hon hade före 1994. Det gäller ytterligare respondenter som bor på liknande sätt.

Assistenterna gör en matsedel och jag har ett veckoschema de arbetar efter. Vad jag ska göra och när. Assistenterna planerar och tänker åt mig. (Br:6)

Det institutionaliserade hemmet och brukaren förefaller finnas även inom handikappomsorgen. Detta trots att personlig assistans syftade till utflyttning från institutionerna. Bergh fann att vissa äldres hem betraktades som institutioner av hemtjänstens personal.²⁸⁷ I mitt material är det snarare hemmet som aldrig blivit personligt trots att institutionen är nerlagd efter assistansreformen. Det har förblivit en institution med en institutions rutiner och organisering, vilket begränsar brukarens inflytande och självbestämmande.

En av de yngre brukarna med föräldern som företrädare bor på i en nybyggd gruppboende. Där är varje lägenhet och assistentgrupp

²⁸⁵ Bergh, 1996.

²⁸⁶ Jämför Bergh, 1996.

²⁸⁷ Bergh, 1996.

separerad från de övriga och omsorgen förefaller helt individualiserad med utrymme för självbestämmande. Bostaden är relativt nybyggd och avsikten med boendeformen var redan från starten att var och en av ungdomarna skulle ha sin egen assistentgrupp.

En kognitiv funktionsnedsättning kräver en annan omvårdnad än vid andra typer av funktionsnedsättningar och en viss paternalism i bemötandet; en vårdande makt som syftar till en god omsorg för den enskilda.²⁸⁸ Titti Mattsson²⁸⁹ använder begreppen *rättighetssubjekt* och *omsorgsobjekt* för att problematisera skilda synsätten på barn i rättssammanhang. Jag menar att det även är relevanta begrepp i diskussionen om synen på människor med svåra funktionshinder. Frågan är om individen betraktas som ett subjekt med vissa rättigheter eller ett objekt för omsorg? Och skulle de båda synsätten gå att kombinera och vad skulle det medföra för arbetssätt och arbetsmetoder? Frågorna har inget givet svar. Skillnaden mellan en omsorg som möjliggör individens inflytande och självbestämmande och en institutionsomsorg som förhindrar individens autonomi kräver ett reflekterande arbetssätt.

7.4 Att arbetsleda och organisera assistansen

Flera av de intervjuade brukarna är tydliga med att de ser sig som uppdragsgivare till assistenterna och att de därför har ett ständigt arbetsledaransvar i sitt hem. Arbetsledarskapet gäller oavsett tidpunkt på dygnet eller dagsformen. Att vakna på morgonen efter en svår natt och då direkt samspela med en utifrån kommande person för att komma till toaletten eller få på sig kläderna på det sätt man vill, kan vara påfrestande.

Jag måste ofta vara mer alert än vad jag är. På grund av mitt funktionshinder kan jag vara så slut men jag måste hela tiden lägga mig en nivå ovanför, för att jag ska kunna arbetsleda min assistent. (Br:9)

Hugemarks utgångspunkt är att personlig assistans ger brukaren självbestämmande ur två olika perspektiv, genom valfriheten som kund och genom arbetsledning av de personliga assistenterna.²⁹⁰ Att vara totalt beroende av den person som man samtidigt förväntas arbetsleda är komplicerat. Arbetsledningen innebär i assistans två aspekter, dels arbetsleda genom administration och organisering av arbetet, dels arbetsledning i det dagliga arbetet. Brukarna har kanske inte haft arbetsledande funktioner innan skadan eller olyckan och de har liten

²⁸⁸ Se Askheim, 2003; Lewin, 1998.

²⁸⁹ Mattsson, 2008.

²⁹⁰ Hugemark, 2004.

7 Själbestämmande i vardagen

erfarenhet av arbetsledning, anställningsintervjuer och schemaläggning. De som har någon erfarenhet anser att de har stor nytta av det. De intervjuade verkställarna (V:gr2) beskriver också brukarens ovana vid ett anställningsförfarande som ett dilemma. De har flera exempel där brukaren ofta väljer att låta en nära anhörig överta en del av ansvaret för assistansen. Ibland tar den anhöriga över och omgivningen vet inte vad som är brukarens vilja. En hustru eller fader engagerar sig i rekryteringsarbete eller schemaläggning. (V:gr2) Assistenterna beskriver även liknande situationer i det dagliga arbetet i hemmet och att det då blir svårt för dem att avgöra vad som är brukarens eget inflytande och självbestämmande och vad som är den anhöriges vilja. (Ass:gr1,2)

Kooperativen, som hör till Independent Living, formulerar den aktiva arbetsledningen som en del av assistansen och har utbildning för sina brukare i arbetsledning,²⁹¹ vilket informanterna i undersökningen inte erbjuder vare sig i kommunen eller i de privata assistansbolagen. Assistenterna erbjuder kurser som behandlar insatsen assistans och vad som krävs av dem som anställda enligt de intervjuade verkställarna. (V:gr1,2) De brukare, som har anlitat socialtjänsten som verkställare, har inte deltagit i några kurser riktade till brukare i sina respektive kommuner. Assistansbolagen ordnar vissa kurser enbart för brukare och andra kurser gemensamt för brukare och assistenter. Kurserna syftar till att ge assistenterna en medvetenhet om yrket personlig assistans och vad som kan krävas av lyhördhet i det dagliga arbetet.

Assistenten hade varit på kurs och när hon kom hem frågade hon om jag tyckte att hon hade tagit över, men jag fann mig inte och sa det till henne. Det var tidigt på morgonen. Jag klarade inte att säga det. Det hade sagts på kursen att hon kan komma in i ett rum och ta över allt och så känner jag med. Så rätt jag hade tänkte jag. Jag fick det bekräftat. Nu när jag mår bättre och vill klara mig själv mer vill jag inte ha hennes dominans. Men det blir så stort om jag ska försöka prata om det. (Br:1)

Brukaren och assistenten har inte en symmetrisk relation. Beroendet leder till sårbarhet och utsatthet på flera sätt. Å ena sidan har många haft samma assistent i flera år och brukaren och assistenten har samarbetat länge. Det kan då vara svårt att ändra ett arbetssätt eller börja hävda ett behov av självbestämmande. Även de intervjuade assistenterna kan se den intima kontakten över en längre tid som ett problem. Den första tidens fysiska beroende kan fungera stigmatiserande. Både brukare och omgivning kan ha svårt att se att funktionshindret förändras över tid.²⁹² Assistenterna beskriver det som

²⁹¹ Independent Living, 2008.

²⁹² Se Goffman, 1963 (1986); Jeppsson Grassman, 2003; 2005.

att de blir en del i familjen eller en kompis, vilket försvårar både för dem som anställda och för brukaren som arbetsledare, att hantera eventuella förändringar eller konflikter. (Ass:gr2)

Personalomsättningen kan å andra sidan vara mycket stor, vilket också påverkar brukarens möjlighet att leva sitt liv enligt sina egna önskemål, då hela tiden nya personer ska skolas in, rutiner ska förklaras och inte minst ska brukaren och assistenten lära känna varandra. Verkställarna beskriver just personalomsättningen som det som komplicerar arbetsledarskapet för en del brukare. (V:gr2) Det blir oerhört tröttsamt för brukaren att hela tiden rekrytera ny personal, varför brukaren kan avsäga sig ansvaret för rekrytering och introduktion och överlämna det till anhöriga, verkställare och/eller assistenter som arbetat en längre tid. Andra brukare tycker att rätten att anställa och avskeda assistenter är en viktig del av assistansen, trots den stora arbetsinsats det kräver, menar verkställarna. (V:gr2)

De som haft assistans ett par år vet att det tar tid att rekrytera ny personal, skola in en nyanställd och få vardagen att fungera igen.

*Jag hamnar i ett underläge. Jag kan inte alla gånger tala om att jag tycker hon gör fel. Då kanske hon bara går och då står jag där. Hon kan alltid få ett nytt jobb och kommunen tar ett ansvar. Men för mig får det stora konsekvenser och jag är beroende dagligen för att få kaffe eller frukost.
(Br:9)*

Assistenterna uppfattar det som att brukarna många gånger inte tar arbetsledaransvaret på allvar utan väljer den lättaste utvägen vid konflikter och avskedar sina assistenter, vilket leder till en stor otrygghet och en beroendeställning till brukaren, vilket upplevs som negativt för assistenten. (Ass:gr1) Synen på makten i relationen skiftar med perspektiv.

Verkställarna (V:gr1,2) har också en mycket ambivalent inställning till regelverk och styrning av arbetet som assistent. Alla har erfarenheter av brukare eller gode män, som de beskriver inte kan hantera sitt arbetsledaransvar på ett respektfullt sätt, vilket då kan få till följd att personalomsättning blir helt ohanterlig. Ett exempel är en god man som bara vill anställa unga flickor utan erfarenhet och utbildning till vården av en mycket svårt funktionshindrad man med fem assistenter. Arbetet beskrivs som svårt, tungt och psykiskt påfrestande, många nyanställda slutar mycket snart och andra säger den gode mannen upp av mycket vaga skäl. Anställningstiden är där i genomsnitt tre månader, vilket gör rekryteringsarbetet oerhört tidskrävande och tröttsamt för både brukare, god man och verkställare. (V:gr1) Brukarens möjlighet att ha inflytande över sin vardag minskar vid täta

7 Självbestämmande i vardagen

assistentbyten och ständiga inskolningar. Väl reglerade avtal och andra regelverk kring assistans, anställningar och arbetsuppgifter, menar verkställarna skulle då kunna göra villkoren för assistans tydligare gentemot både gode mannen, brukaren och de anställda assistenterna. (Ass:gr1,2; V:gr1)

Det förekommer att de intervjuade brukarna inte vill bråka eller *tjata* utan accepterar missförhållande i ganska hög grad innan de gör sin röst hörd. De beskriver det som att de upplever sig vara i en så starkt beroendeställning så att det blir svårt att hävda sitt eget självbestämmande över situationen, vilket bekräftar Möllers undersökning av inflytande inom äldreomsorgen. Även där var det starka beroendet ett skäl till att inte aktivt byta verksamhet.²⁹³ *Voice* resulterar inte i önskvärd förändring och *exit* är ett för stort steg. Hirschman²⁹⁴ använder ett tredje begrepp för att beskriva hur en kund kan handla för att markera sin missnöjdhet med en organisation. *Loyalty*, det vill säga att förhålla sig lojal till det system man befinner sig i och anpassa sig.

Jag kan säga upp denne omgäende men då måste de ju snabbt bita en annan. Jag är så snäll... jag kan låta det hända att de kommer för sent 20 gånger innan jag ringer. Men de [assistansbolaget] vill alltid att man ska ge dem en chans till. Jag måste kanske vara hårdare mot arbetsledaren [på bolaget]. (Br:3)

Det stora fysiska beroendet gör att brukarens strategi blir att vara passiv och anpassa sig till det som uppfattas som missförhållande för att inte blotta sitt beroende och orsaka konflikter.

Brukaren är inte ensam arbetsledare. Den organisation som administrerar assistansen har också synpunkter på anställning och arbetsledning. Även verkställarna (V:gr1,2) beskriver detta förhållande som ett problemområde. Det finns ingen tradition inom den kommunala verksamheten av så direkt brukarinflytande som det är i personlig assistans, varför problemet uppfattas större för de kommunala verkställarna än för den privata. Hugemark & Wahlström²⁹⁵ fann att det delade arbetsledaransvaret uppfattades som problematiskt av de kommunala verkställare de intervjuade, vilket bekräftas i min undersökning. Verkställande organisationer kan, enligt alla intervjuade, hitta former och strategier för brukarens självbestämmande som administrativ arbetsledare. Det kan vara rekrytering, anställning och till viss del uppsägning av assistenter men arbetsledningen i vardagen är svårare att strukturera.

²⁹³ Se Möller, 1996.

²⁹⁴ Hirschman, 1970.

²⁹⁵ Hugemark & Wahlström, 2002.

En assistent kan säga att det inte behövs dammsugas. X [assistent] försöker ofta komma undan. Hon vill att vi ska gå i affärer, hon vill inte städa eller hjälpa till i trädgården. Hon kan vägra att dammsuga. (Br:2)

Självbestämmande i hemmet och i vardagen är inte möjligt att på samma sätt hitta formella rutiner för. Det äger rum i de dagliga mötena mellan assistent och brukare och är beroende av deras relation.

Assistansverksamheten är dessutom ofta en liten del i kommunens socialtjänst. När brukarna under dagen går mellan olika verksamheter i kommunen kan okunskapen om personlig assistans sätta upp gränser. Så här beskriver en brukare det:

Jag är på X [kommunens sysselsättning] tre dagar i veckan men utan mina assistenter. De får inte följa med men jag vill det. De hjälper mig ju att prata och på toa. Med det får jag inte bestämma, tycker de på X, märkligt. (Br:7)

De verkställare som arbetar inom kommunens handikappomsorg bekräftar brukarens upplevelse av att kunskapen om assistans är bristfällig i andra delar av den kommunala verksamheten. Verkställarna beskriver att både de och assistenterna kan ha svårt att balansera mellan de generella regelverk som kommunen har för äldre- och handikappomsorgen och brukarens vilja och rätt till självbestämmande, enligt LSS. Ett exempel är en kommun som har undersköterskekompetens som krav generellt för anställning inom äldre- och handikappförvaltningen samtidigt som flera brukare aktivt vill välja bort alla sökande med vårdutbildning. Verkställarna uppfattar att de får argumentera för synen på brukarens självbestämmande i LSS och LASS på förvaltningsnivå och för kommunens regler och inskränkningar i diskussionerna med brukarna, vilket innebär att brukarens direkta inflytande förhandlas på flera nivåer. Det förhandlas både i direkta situationen i vardagen men också på en mer organisatorisk nivå. (V:gr1) Samtidigt är det så att brukarinflytande diskuteras även i andra delar av socialtjänsten men inte samma stora omfattning som i personlig assistans. Äldreomsorgen kunde lära sig av erfarenheterna från assistansen menar någon verkställare. (V:gr1)

De måste vara lyhörda och öppna för mig som person och hur jag vill ha mitt liv. Men jag måste också informera och arbetsleda på ett förnuftigt sätt. (Br:11)

I hemmet formeras självbestämmande i det personliga mötet mellan assistent och brukare och förutsätter en gemensam syn på syftet med insatsen och en lyhördhet och öppenhet för varandra som individer.

7.5 Själbestämmande som ideal och vardag med assistans

Själbestämmande i vardagen är en väsentlig del av assistansen hävdar de intervjuade brukarna. De som kan jämföra med hemtjänsten eller annat form av stöd menar att rätten till självbestämmande och att antalet anställda är färre och väl kända är de väsentligaste skillnaderna. Även utifrån verkställares och assistenters perspektiv är självbestämmande en viktig del av assistansen. De fem delstudierna lyfter alla upp liknande strategier och hinder för brukarens självbestämmande. Perspektiven ger en relativt samstämmig bild. Det finns skillnader i uppfattningen om graden av självbestämmande och om det är möjligt att reglera självbestämmandet med riktlinjer. De intervjuade beskriver att brukarna har olika sätt att förhålla sig till självbestämmande och assistans. Strategier för självbestämmande i vardagen kan ses utifrån de positioner jag tidigare beskrivit.

Att uppfatta sig som *autonom* och *oberoende* ger stort självbestämmande trots ett stort beroende av stöd. I vardagen och hemmet ger det strategier för att värna om den personliga och intima sfären. Att vara arbetsledare och därmed ansvarig för hur det dagliga arbetet ska planeras och genomföras ingår i förhållningssättet. Autonoma brukare hävdar ett självbestämmande, oberoende av övriga aktörers handlande. Exit blir en realitet i denna position. Vissa brukare väljer att lämna organisationen (exit) om konflikterna blir många med assistansanordnaren, andra hittar andra strategier som att agera inom organisationen genom att till exempel säga upp assistenter som inte samarbetet fungerar med (voice).²⁹⁶ Verkställarna uppfattar att de brukare som är aktiva och oberoende kan beskrivas som autonoma. De väljer ofta privata assistansbolagen, vilket verkställarna menar beror på att kommunerna har mer regelsystem som är anpassade till äldreomsorgens villkor, vilket förhindrar självbestämmande.

Makt och motstånd i relationerna mellan brukare och omgivning skiftar. Brukaren beskrivs av de intervjuade ha makt i relationen genom möjligheten att säga upp assistenten eller byta assistansanordnare. Verkställaren beskrivs ha makt genom att fastställa allmänna regelsystem och rutiner och där avspeglas synen på människor med funktionshinder. Assistenterna kan säga upp sig, förhandla rutiner i vardagen eller nonchalera brukarens vilja. Omgivningens handlande påverkar brukarens självbestämmande. Anhöriga, lokalsamhället och andra aktörer kan agera på olika sätt som motverkar eller stöder övriga relationer.

²⁹⁶ Hirschman, 1970; jämför Hugemark, 2004; Möller, 1996.

De brukare som uppfattas som *självständiga* men *anpassade* är alla beroende av stöd från anhöriga eller andra för att ha självbestämmande. I vardagen uppfattas de som självständiga men de har som strategi att anpassa sig till de olika assistenter som kommer. De väljer dagens innehåll efter assistenten och vill gärna ha stöd av en anhörig eller annan person vid konflikter. Brukaren väljer bort vissa sysselsättningar som assistenterna inte är villiga att genomföra. Några har valt att ge assistenttimmar till en familjemedlem för att minska på tvånget att anpassa sig till organisationens krav på arbetsfördelning eller till de olika assistenterna. Det blir en strategi för att öka utrymmet för självbestämmande. De intervjuade assistenterna kan förstå att det kan vara så här det fungerar och är medvetna om att assistansen många gånger kräver stor anpassning av brukaren. Verkställaren står mellan brukarens krav på att hemmet ska betraktas som privat *backstage* med Goffmans begrepp²⁹⁷ och assistenternas krav på att hemmet ska anpassas till gällande arbetsmiljöregler.²⁹⁸ Vissa verkställare skapar regelsystem som ska gälla generellt och andra väljer att lösa konflikterna i varje specifik relation. Arbetsmiljölagen förefaller vara den lag som oftast kommer i konflikt med brukarens självbestämmande i sin hemmiljö. Det påverkar hemmiljön om alla mattor måste tas bort för att underlätta för assistenterna att köra rullstolen, liksom förslag på ommöbleringar av samma skäl. Konflikter av detta slag finns flera exempel på, där också brukare och verkställare konstaterar att det är en öppen konflikt där båda parter anser sig ha rätt. Hemmet betraktas som en arbetsplats av organisationens representanter, brukarens motstånd gäller rätten att hävda sitt ”hem” och sin personliga sfär.²⁹⁹ I några fall träffas överenskommelser men brukarna ger exempel på att konflikten kan flyttas till en osynlig nivå i vardagen i relationen mellan assistent och brukare.

Jag ville inte ta bort alla mina mattor som jag fått av min farmor, det hade chefen på kommunen godkänt, men då protesterade vissa assistenter genom att högljutt stöna eller beklaga sig över hur besvärligt det var varje gång vi passerade vardagsrummet. Men jag stod på mig, de ska inte bestämma hemma hos mig! (Br:11)

²⁹⁷ Goffman, 1959 (2006).

²⁹⁸ Larsson & Larsson, 2004; Ahlström, Sundmark & Wetterstrand, 2001.

²⁹⁹ Bergh, 1996; Lantz, 1996.

7 Själbestämmande i vardagen

Både verkställare och assistenter beskriver det som en svårighet för alla inblandade att hantera ”hemmet” då det samtidigt är en arbetsplats.

Att uppfatta sin situation som *beroende*, innebär att känna att aktiviteter för självbestämmande inte påverkar varken assistenter eller vald organisation. Assistansorganisationen har presenterat ett regelverk för vad assistenten får arbeta med under en dag, vilket de accepterar men uttrycker en *vanmakt* inför. Möjligheten till självbestämmande är beroende av de strukturer och relationer som omger assistansen. Det som uppfattas som vanmakt kan också komma av beroendet av en bestämd person som assistent.

A [assistent] vill inte byta till ett privat och A är som att ha en dotter i huset. Slutar A så byter vi bolag, då ska kuratorn hjälpa oss. Då går vi över till privat. (Br:10)

Motståndet kan visa sig både i öppna aktiva konflikter eller dolt som en passivitet i organisationen.³⁰⁰ Organisationen beskrivs utöva ett passivt motstånd inför brukarens aktiviteter. Motståndet i organisationen kan uttryckas genom att hänvisa till regelverk och lagar eller genom tystnad.

De bytte hans säng för personalens skull. De skulle ha en golvlift. Jag gav med mig och ändrade konstruktionen så nu kan han inte själv krypa upp i sängen. Den / självständigheten / har han förlorat. (Gm:3)

Brukarna är beroende av att en anhörig eller en assistent för deras talan i relation till myndigheter och verkställare.

Vissa brukare kan beskrivas som att de är i en position som *utsatta* och *hjämlösa*. De har alla svårigheter att föra sin egen talan. De har ett litet självbestämmande i vardagen, där valet mellan två maträtter eller två olika aktiviteter är den valfrihet som erbjuds. Hemmet beskrivs som ett *institutionaliserat hem* då individen inte har förmågan att ta egna beslut eller en så svag kommunikationsförmåga att assistenterna tar över hemmet och styr vardagen. Assistansen ger den enskilda möjligheten till ett individuellt anpassat stöd, men funktionsnedsättningen omöjliggör självbestämmande i någon högre grad. Brukaren uppfattas som passiv. I intervjuerna med de gode männen, handläggarna och verkställarna framkom farhågor att för den brukare vars situation kan beskrivas som utsatt och hjälplös. Assistansen som stödform kan vara isolerande och utelämnande. Det kan innebära att brukaren inte kan kommunicera vad som händer under en dag ensam med assistenten i den egna bostaden. I andra stödformer omges personen av ett större antal anställda som alternerar mellan de boende, vilket gör att fler har kontroll på relation och bemötande.

³⁰⁰ Beronius, 1986, s. 25 ff; Foucault, 1976 (2002) s. 105 f.

8 Inflytande och självbestämmande genom en annan röst

I kapitlet är resultatet från intervjuerna med gode män samlat från ansökan om assistans till vardagen med assistans i hemmet. Företrädaren har en speciell roll i mitt material och jag har valt att redovisa resultatet från delstudien sammanhållet i ett kapitel förutom de jämförelser som förekommit tidigare i resultatredovisningen.

Många funktionsnedsättningar innebär eller leder till att individens möjlighet att föra sin egen talan blir mer eller mindre begränsad. Det kan till exempel bero på kommunikationssvårigheter eller intellektuell funktionsnedsättning. Den enskilda kan då få en god man som kan ansvara för ekonomi, bevaka rätt och/eller sörja för person. Den som åtar sig uppdraget som god man kan vara en anhörig, närstående eller annan.

8.1 Röster och roller som god man - att vara en annans röst

I undersökningen ingår fem intervjuer med personer som är gode män för anhöriga med omfattande funktionsnedsättningar. En av de gode männen är sambo med en kvinna med fysiska funktionsnedsättningar. Fyra av dem är föräldrar till vuxna barn med utvecklingsstörning och andra funktionsnedsättningar.

Jag har alla uppdragen som god man³⁰¹ / .../ jag vill ha det så, det är nog komplicerat runt honom. Nu får jag betalt för allt arbete jag måste lägga ner på papper och möten. Man måste vara stark och stå på sig. (Gm:2)

Fyra av dem har haft ansvaret i personens hela liv som föräldrar och sedan också tagit uppdraget som god man. De gode män jag har intervjuat skiljer inte tydligt på sin roll som förälder och som god man under intervjun, vilket överensstämmer med en intervjustudie Albertsson genomförd med gode män som också var anhöriga till sin huvudman.³⁰² De gode männen i min studie hävdar att i deras kontakter som föräldrar med omvärlden för det vuxna barnets räkning ger rollen som god man auktoritet.

Det kanske är svårt för andra att hålla isär, själv tycker jag att det är självklart. Hemma är jag pappa och i alla offentliga sammanhang företräder jag henne. På möten med assistenterna, kommunen, försäkringskassan, då är jag företrädare. Då är jag hennes röst. (Gm:5)

³⁰¹ Bevaka rätt, förvalta egendom, sörja för person.

³⁰² Albertsson, 1997.

Det kan vara svårt att uppfatta om det är ett ansvar som förälder som övergått i en god mans formella ansvar när barnet blev myndigt eller om det enligt företrädarna är två skilda perspektiv att vara förälder och att vara god man. Alla personerna beskriver sig vara mycket engagerade i sin huvudmans liv och vardag. Två av fem kombinerar tre roller, de är föräldrar, gode män och personliga assistenter till sina handikappade vuxna barn. En av dem är personlig assistent på heltid tillsammans med det funktionshindrade barnets syster, mamman slutade med sin yrkesverksamhet när sonen fick assistans.

Jag är både mamma, assistent och hans röst. Jag tror inte assistenterna kan sära på det. Om det är något som inte passar så ringer jag. Jag tycker nog att de lysnar på mig, att de ser mig som N:s röst. Jag är ju också den som har mest timmar hos honom, de vet att jag klarar honom för han är inte lätt! (Gm:2)

I mötet med de gode män som intervjuats är deras beskrivningar av *kamp* slående. Det är gode män som beskriver sitt föräldraskap och sitt företrädarskap som en ständigt pågående *strid* med myndigheter och professionella för sin huvudmans räkning. Kampen gäller rätten till insatser, formen på stödet och de beskriver ansöknings- och utredningsprocesserna, som utdragna och svåra att förstå. I hela intervjumaterialet finns upplevelsen av strid beskrivet men det uttrycks starkare av de gode männen, kanske beroende på att de har det formella uppdraget att föra en annan persons talan eller beroende på att det är sitt barns rättigheter de strider för. De har av tingsrätten fått detta uppdrag och har i vissa fall ersättning för att genomföra uppdraget till skillnad från övriga intervjuade brukare som för sin egen talan. I delstudie 1 är det någon person som säger sig aktivt ha försökt sätta sig in i lagstiftning och regelverk. I intervjuerna med företrädare är alla väl insatta.

8.2 Processen fram till assistans

De fyra gode män, som också är föräldrar, har börjat planera sina barns vuxenliv långt innan en flytt hemifrån var aktuell. Deras utgångspunkt är att assistans är det alternativ som ger deras barn och dem som gode män ett inflytande som möjliggör ett individuellt anpassat vardagsliv på ett annat sätt än gruppboende som är ett annat alternativ, för unga med utvecklingsstörning.³⁰³ Processen med ansökan, utredning och beslut om antal timmar beskrivs i alla fem fallen varit lång och omständlig, vilket intervjuerna med handläggarna bekräftar. En utredning för

³⁰³ SFS 1993:387,LSS, § 9:9 Bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad.

8 Inflytande och självbestämmande genom en annan röst

personlig assistans är många gånger en mycket lång process. Gode männens egna beräkningar och beskrivningar av behov skiljer sig avsevärt från försäkringskassans beräkningar och synsätt.

Det var jättejobbigt att få assistans när han flyttade hemifrån, det tog 1,5 år! Vi hade räknat ut att han behövde 138 timmar/vecka med natten och vi fick 38 timmar och tio minuter. Vi överklagade. (Gm:1)

De gode männen har vårdat barnet med funktionsnedsättning under barndomen och fram till vuxenlivet. De har därför en bestämd uppfattning om tidsåtgången och kan argumentera när försäkringskassan anger en annan beräknad tidsåtgång. Det är påfallande stora skillnader mellan gode männens beräkning av timmar och det antal timmar försäkringskassan först beviljar. Brukarna i den första delstudien som genom olycka eller sjukdom har en förvärvad skada, har svårare att beräkna den tid de har behov av. Enligt de intervjuade handläggarna är det i den gruppen vanligare att man underskattar sitt behov.

Jag fick nej hos försäkringskassan och i länsrätten. Sedan kom en ny [handläggare] till vår kommun och han drev igenom det. Han hjälpte mig att skriva de rätta orden/.../han [brukaren] har ju inte fysiska skador. (Gm:2)

Det kan vara svårt att beskriva vad en kognitiv funktionsnedsättning ger upphov till för problem i vardagslivet. Utvecklingsstörning och autism innebär många gånger att kroppens funktioner är normala men att motivation, vilja och förståelse inte kan utnyttjas för att använda den egna kroppens förmåga. Kommunikationsförmågan är ofta nedsatt och det innebär att den anställda stödpersonalen måste ha god personkännedom för att tolka individens önskemål och vilja. Det gör att det är svårt att bedöma stödbehovet, menar de intervjuade gode männen. När försäkringskassan meddelat beslut har alla överklagat antalet timmar minst en gång. Gode männen behärskar alla förhandlingens formella tillvägagångssätt, vilket ger dem en annan möjlighet att påverka än många brukare i delstudie 1.³⁰⁴

Informationen om alternativa assistansanordnare var god när beslutet om assistans var taget, menar de intervjuade. I intervju-materialet förekommer upprepade byten av assistansanordnare och när intervjuerna genomfördes hade två av fem anlitat ett privat assistansbolag. De uppfattar att de har inflytande över hur assistansen planeras och vad den ska innehålla. De är involverade i schemaläggning, rekrytering och introduktion av assistenter. För att värna om

³⁰⁴ Gynnerstedt & Blomberg, 2004; Jämför Johansson, 1992 (1997).

hemmet som brukarens privata och personliga sfär väljer en god man att inte låta arbetssökande träffa brukaren i hemmet förrän assistenten är anställd. Hemmet är inte en institution dit vem som helst har tillträde.³⁰⁵

Jag träffar de som söker arbete på min egen arbetsplats. Först när de tackat ja får de se hur hon bor. Annars skulle snart halva samhället ha sett hennes hem! Tänk på alla semestervikarier vi träffar! (Gm:5)

Flera av de gode männen menar att deras anhöriga, trots sin kognitiva funktionsnedsättning, kan ha ett avgörande inflytande på framför allt val av assistenter. De känner sina anhöriga så väl att de kan sammanföra sökande till tjänsten med honom eller henne och att det går att se vid mötet om det kan vara en person som brukaren väljer som sin personliga assistent.

Han har inget språk. N. kan visa vem han vill ha. När A. började hade vi kallat tre till intervju och N. bestämde sig för henne. Vi förstod precis att han hade valt henne, han var inte alls intresserad av de andra. /.../ Han förstår situationen menar vi. (Gm:1)

Den gode mannen för sedan ett resonemang om vad konsekvenserna hade blivit om sonen valt en assistent hon inte själv valt. Hon menar att då hade sonens vilja fått gälla även om hon inte hade delat hans uppfattning.

Vad det gäller innehållet i assistansen är utgångspunkten försäkringskassans beslut som gode mannen försöker omsätta i ett veckoschema för den enskilda. Den planeringen görs med verkställaren och assistenterna, men enligt de intervjuade har de som gode män ett avgörande inflytande över resultatet.

De intervjuade gode männen beskriver att de som företrädare har inflytande över insatsen i processen fram till assistans. De har till viss del haft stöd av kommunens LSS-handläggare för att genomföra ansökan, utredning och överklagande. De har som närstående en mycket klar bild av individens behov, hävdar de. På vissa begränsade områden kan den funktionshindrade personen ha ett visst inflytande till exempel i den senare delen av rekryteringsarbetet för nya assistenter.

³⁰⁵ Bergh, 1996.

8.3 Hemmet som arena med god man

Assistansen verkställs till stor del i den funktionshindrades egna hem, men alla brukare i gruppen har daglig verksamhet eller annan sysselsättning under dagen, i några fall med assistenterna. En brukare i intervjugruppen bor i en bostad med fler handikapplägenheter, de övriga har egna lägenheter eller hus. De personer, som ingår i delstudien, kan inte själva inreda ett hem, det har för de fyra med intellektuella funktionsnedsättningar varit föräldrarna/gode mannen som gjort det med utgångspunkt från den enskildas behov och vanor. Ett hem som fungerar för en funktionshindrad person är inte alltid anpassat till de krav anställda kan ha på arbetsmiljön. När det gäller brukarna i denna studie har flera av dem fysiska funktionsnedsättningar, vilket innebär många lyft för personalen.³⁰⁶ När den funktionshindrade var yngre och omvårdnaden skedde i föräldrahemmet, utformades miljön på familjens villkor, inte som en arbetsmiljö, vilket blir en stor skillnad vid flytt till egen lägenhet med anställda assistenter. Föräldrarna tycker att hemmet blir institutionslikt med lyfthjälpmedel, ramper och andra anpassningar. Frågan är på vems villkor ska hemmet utformas?

På X:s tid som chef var det så fokuserat på personalen och på deras arbetsmiljö. De bytte hans säng för personalens skull. De skulle ha en golvlift. Jag gav med mig. (Gm:3)

Den gode mannen värnar om respekten för brukarens hem av rädsla för att det ska förvandlas till en institution, där inte brukaren kan ha självbestämmande.³⁰⁷ Verkställare och assistenter beskriver det som att många föräldrar/gode män inte ser sina vuxna barn som de fysiskt vuxna personer de utvecklats till i fråga om längd och vikt. (V:1; Ass:1) I föräldrahemmet kanske det fungerade att lyfta personen i famnen under många år, men för att lyfta en vuxen man krävs hjälpmedel.

En strategi kan vara att avtala med verkställaren att denne hyr ett rum i brukarens lägenhet/hus till assistenterna där vissa hjälpmedel och viss administration kan förvaras. I andra fall har den gode mannen iordningställt ett rum som disponeras av assistenterna men verkställaren betalar inget för rummet, kostnaden belastar brukaren.

Det är diffust alltihop. Jag hör ju ofta [från assistenterna] att "visst är det N:s hem med det är också en arbetsplats för oss". De har ett rum som de får använda som sitt kontor och sovrum. Som N. betalar. (Gm:3)

³⁰⁶ Jämför Bergh, 1996.

³⁰⁷ Jämför Goffman, 1961 (2005).

Hugemark & Wahlström³⁰⁸ menar att den enskildas ekonomi är en viktig faktor för att kunna styra assistansen. Det är inget som de gode männen reflekterar över men att erbjuda ett rum till assistenterna är inte praktiskt eller ekonomiskt möjligt för alla. Att verkställaren skulle kunna stå för kostnaden är heller inget de lyfter fram som väsentligt.

Den femte kvinnan har insjuknat på senare år och bor kvar i sitt hus såsom det alltid sett ut med vissa anpassningar. Hon har fem - sex assistenter som alternerar. Hon lever i en parrelation och det är sambon som är god man. Det betyder att den anhörige ska förhålla sig till assistenterna, dagligen och i planeringen av assistansen.

De [assistenterna] måste vara sociala med mig för jag är ju här hos N. Jag äter min lunch här med flickorna och jag är med på kvällarna och tittar på TV. Jag vill ha flickor som både N. och jag trivs med. Jag vet vilka kläder hon vill ha. /.../ De ska göra som jag har sagt att hon vill ha det. De får inte gå och snoka i lådor och skåp. (Gm:4)

Det är en situation som assistenterna känner igen. (Ass:gr1,2) De umgås med övriga familjemedlemmar och familjemedlemmarna arbetsleder i många fall assistenterna. Andra familjemedlemmar upplever det komplicerat att hemmet också är en arbetsplats för assistenterna och att det förhållandet sätter gränser för den personliga sfären även för dem.³⁰⁹ Det ger upphov till många konflikter menar både assistenter och verkställare, hur ska de avgöra vad som är den enskildas vilja och personliga sfär och vad som är den anhöriges vilja och behov av en privat sfär?

8.4 Vardagslivet med assistans

Personalomsättningen kan vara mycket stor, vilket kan öka gode mannens behov av att kontrollera att allt arbete genomförs enligt uppgjorda planer. Introduktion och planering måste ständigt presenteras för nyanställda. I intervjumaterialet förefaller den goda mannen tala för sin anhörige i rollen som förälder i många situationer. De båda rollerna sammanfaller till viss del, föräldraperspektivet kan överväga, vilket överensstämmer med Albertssons resultat.³¹⁰ För en förälder/god man uppdagas misstagen som assistenterna kanske gör i omvårdnaden om brukaren vid ett senare tillfälle och blir på det sättet mer komplicerat att korrigera. Den brukare, som kan tala för sig själv, kan korrigera sina assistenter i samma stund som misstaget sker, vilket ger brukaren ett direkt självbestämmande i vardagens arbete. De gode

³⁰⁸ Hugemark & Wahlström, 2002.

³⁰⁹ Jämför Lantz, 1996.

³¹⁰ Albertsson, 1997.

8 Inflytande och självbestämmande genom en annan röst

männen beskriver det som svårt att hitta former för diskussion om arbetssätt och arbetsledning. Arbetsledningen blir mer komplicerad än när brukaren själv kan arbetsleda i vardagen.

Jag sa det inte bara till henne utan till alla på en personalkonferens. Men då hade hon blivit sur för att det var uppe på mötet. Hur mycket har jag rätt att säga till om och när? Vad kan jag bestämma? (Gm:3)

De gode männen tar vid flera tillfällen upp verkställarens roll som ytterligare en arbetsledare för assistenterna. Brukare, som för sin egen talan, gör det också och beskriver då hur de använder den verkställande organisationens chef/arbetsledare för att till exempel reda ut konflikter de inte tycker att de kan hantera med assistenterna. Båda de första delstudierna bekräftar Hugemark & Wahlströms resultat att kontakten med den verkställande chefen är betydelsefull för styrning och kontroll av insatsen³¹¹ eller inflytande och självbestämmande i min studie. De gode männen tar upp verkställaren som en mellanhand mellan deras huvudman, sig själva och assistenterna. Verkställaren har en viktig roll, som den som ska bekräfta för assistenterna att de som gode män har rätt att ha åsikter om hur arbetet bedrivs. Om verkställaren inte respekterar den gode mannens företrädarroll gör inte heller assistenterna det, menar de intervjuade gode männen. Relationen till assistansanordnaren är avgörande för inflytandet i assistansen, menar företrädarna. Det är verkställaren, som styr assistansens innehåll, inte försäkringskassans beslut eller den enskildas behov, menar de. Det är speciellt i den kommunala assistansen som brukarna anser att reglerna styr verksamheten men också den ansvariges personliga uppfattningar. De intervjuade kommunala verkställarna (V:gr1) menar att det många gånger blir mycket komplicerat med en god man som företrädare i assistansen. Assistenterna lär känna brukaren mycket väl i vardagen men kan alltid formellt ifrågasättas av både verkställare och god man. Ofta väljer då verkställaren att vara den som utreder konflikten med företrädaren. Det blir verkställaren som får informera om de regelverk organisationen har, konsekvenserna av arbetsmiljölagen eller andra gränser, vilket de gode männen uppfattar som ett motstånd. (V:gr1)

Chefen är ju väldigt viktig. Kanske mer i kommunen än nu i detta bolag. Här tycker jag vi är mer som chefer, i kommunen kunde vi ha helt hopplösa typer som inte kunde få flickorna att göra det de ska. De liksom gaddade ihop sig mot oss och läste lagen och alla regler som gäller i kommun för anställda. Vem jobbar de för? (Gm:4)

³¹¹ Hugemark & Wahlström, 2002.

Ovanstående citat speglar assistansanordnarens betydelse. Det är något som de intervjuade i brukarstudien delvis uttrycker, men det är tydligare i intervjuerna med gode männen. Den person de som brukare/företrädare möter som ansvarig i den verkställande organisationen sätter ibland sin prägel på verksamheten. Om det skiftar ofta på den posten kan företrädarna se de individuella skillnaderna tydligt mellan olika verkställande chefer och deras inställning till brukarens inflytande, insatsen personlig assistans och gode mannens roll.

I rollen som företrädare ingår att anställa assistenterna, anser de intervjuade i delstudie 2. Att anställa och avskeda personal är i den övriga socialtjänsten något som åligger arbetsledaren, inte klienten.

Är folk odugliga ska de bort. Jag har ofta sagt upp folk från den ena dagen till den andra, de får inte sätta sin fot hos henne igen. (Gm:5)

Att brukaren och därmed företrädaren kan anställa och avskeda assistenter gör relationen speciell. Företrädarna hävdar att det är en väsentlig del av den personliga assistansen som skiljer den från annat stöd, liksom det direkta ansvaret för arbetsledning.

I början tog jag fram beslutet och läste för dem vad N. hade fått timmar till. Ni ska läsa för N. och så vidare. Beslutet ska man egentligen jobba efter....Sjukgymnastik ska han ha, men då satt de och gäspade och sa att det kommer vi aldrig att göra. ... Han ska bada med då strular det för de vill bli visade, det är snart 2 år sedan han badade sist. Man skulle kunna påtala mer....(Gm:3)

Att arbeta som assistent hos en brukare med grava kommunikations-svårigheter eller som av någon annan anledning inte kan förväntas bestämma över sin vardag ger assistenten möjlighet att själv forma arbetsinnehållet. Företrädarna anstränger sig att kontrollera innehållet i arbetet genom att göra scheman på aktiviteter och annat för brukaren och därmed assistenterna. De gode männen är också aktiva med att utforma och informera om verktyg som assistenterna kan använda sig av i vardagen för att brukaren ska kunna hävda sitt självbestämmande i vardagens små beslut. Det kan vara instruktioner till assistenterna att alltid presentera två förslag på klädesplagg eller maträtter

8.5 Med en annan och starkare röst

De gode männen skulle alla kunna beskrivas som *autonoma och oberoende*, de ser sig som experter på sin brukares behov och liv. Vilket inte hindrar att de aktivt söker stöd i omgivningen vid behov. De som är föräldrar och gode män har medvetet agerat för att deras barn ska få assistans för att barnet på det sättet ska få inflytande och

8 Inflytande och självbestämmande genom en annan röst

självbestämmande i sitt vardagsliv. De gode männen/föräldrarna har jämfört med andra former av boende och service såsom till exempel gruppboende och menar att med personlig assistans kan deras huvudman/barn leva sitt liv på ett självständigare sätt. De har gjort ett aktivt val, att ha assistans innebär att färre personer är inblandade i brukarens liv. Det ger de anställda större personkännedom, så att de kan möta brukaren på ett individuellt anpassat sätt. Det ger utrymme för självbestämmande på individens nivå, till exempel genom att brukaren kan välja mat eller eftermiddagssysselsättning, menar de intervjuade gode männen. I en gruppboende³¹² delar fem eller sex personer på de två eller tre personal, som arbetar en kväll eller helg, vilket inskränker den enskildas inflytande. De intervjuade gode männen har alla en omfattande kunskap på området och de anser sig ha tillgång till information och alternativ. Hörnqvist hävdar att det ger makt i relation till omgivningen.³¹³

Vi menade att han skulle få ett bättre liv med assistans, så tänkte vi redan då. I ett gruppboende måste alla vara intresserade av samma saker och tycka likadant. Här har han mer inflytande! Ibland kan de åka iväg helt impulsivt. (Gm:1)

Ett hinder för inflytande och självbestämmande kan vara att en assistentgrupp runt en person, som själv inte kan tala för sig, utvecklar en egen arbetskultur, som kan vara svår att få insyn i. Fyra av de fem brukarna i intervjuerna med gode män bor i vanliga lägenheter eller hus utan annan personal i närheten. Brukarna kan inte själva göra sig fullt förstådda, vilket kan oroa deras anhöriga. De är mycket utelämnade till de anställda assistenterna. I relation till brukaren har assistentgruppen på det sättet makten över vardagens utformning utan egentlig insyn från någon utomstående. Även enskilda assistenter kan prägla brukarens tillvaro, då assistenterna har mycket ensamarbete. I en gruppboende arbetar fler anställda samtidigt, vilket ger en insyn i hur arbetet bedrivs. De gode männen känner en viss vanmakt över att deras vuxna barn är så utsatta och sårbara, men väljer trots det assistans för att det är ett mer individualiserat stöd.³¹⁴ De menar att det kräver ett starkt engagemang från deras sida för att kontrollera kvalitén på insatsen.

³¹² LSS § 9:9 Bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad.

³¹³ Hörnqvist, 1996.

³¹⁴ Jämför Söder, Barron & Nilsson, 1990.

Det tar tid innan hon blir trygg med nya. Hon har varit med om slarvig personal som gjort att det hänt olyckor. Jag känner att jag måste vara mycket närvarande, särskilt om jag inte vet var jag har deras chef. De byts ju också ofta, speciellt när vi hade kommun. Chefen eller jag måste hålla ett öga på assistenterna. Ibland tror jag att de glömmar vad de är på jobbet för. (Gm:5)

Mattsson för ett resonemang i sin avhandling om ställföreträdarens uppgift att se till barnets bästa eller att framföra barnets egen uppfattning i ett rättsligt förfarande vid tvångsvård.³¹⁵ I det sammanhanget är företrädarens uppgift att framföra barnets åsikt men också att driva ärendet med barnets bästa för ögonen. Mattsson hävdar att om rollen är otydlig kan det leda till kränkningar av barnet. Gode mannen ska på motsvarande sätt bevaka huvudmannens rättigheter och situation. I intervjumaterialet har alla de gode männen dubbla roller, de är både anhöriga och företrädare. I vardagen uppstår konflikter om vad som är bäst för brukaren. Den gode mannen och de personliga assistenterna kan ha olika uppfattningar om vad som är individens egen vilja.

Vi hade en diskussion i somras med en vikarie som inte gått ut med henne på hela dagen för att "hon inte ville" men på det schema jag gjort står att hon ska komma ut varje dag för att må bra. Så snart hon protesterar säger de att hon inte vill men jag vet att det är bra för henne. De ska lyssna på god man jag känner mig besvärlig och tjatig ganska ofta. (Gm:5)

Samma gode man hävdar att personlig assistans ger tillfälle till inflytande i vardagen för sin dotter i de många situationer, där hon ska välja mat, kläder eller aktiviteter. De valen är mycket viktiga för hennes självbestämmande, menar han. Otydligheten angående rollfördelning mellan assistent och god man kan leda till att brukarens egen vilja kränks. Det här dilemmat återkommer i intervjuerna med de fem gode männen, å ena sidan är det viktigt att assistenterna är lyhörda för brukarens önskemål och att de verkligen skapar utrymme för självbestämmande, å andra sidan har de gode männen mycket bestämda tankar om vad brukaren mår bra av och ska göra eller äta under dagen. I flera av intervjuerna beskriver den gode mannen hur han/hon gjort detaljerade scheman över dagen, maten eller annat som assistenterna ska följa. Kring dessa scheman uppstår konflikter, vem har rätt att tolka brukarens mening?

De gode männen är eniga om att personlig assistans är en möjlighet för brukaren till inflytande över livet och självbestämmande i vardagen.

³¹⁵ Mattsson, 2002.

8 Inflytande och självbestämmande genom en annan röst

Men de menar att det kräver att brukaren har en stark företrädare som känner till rättigheter och regler och som har tid att ägna sig åt brukarens ärende. Assistansen öppnar möjligheter men också risker för en större utsatthet, vilket kräver engagemang.

Resultatet visar att kring inflytande och självbestämmande för personer med en aktiv god man som också är anhörig, har intervjugrupperna inte samma uppfattning. Det är större skillnader mellan de olika gruppernas uppfattningar om brukarens situation med god man än i det övriga materialet, vilket tyder på att det är ett komplicerat område. I övrigt ges en relativt samstämmig bild av inflytandet i ansökningsprocessen och självbestämmande i vardagen ur de olika gruppernas perspektiv.

Intervjuerna med handläggare, verkställare och assistenter visar att företräderskapet berör maktrelationerna till omgivningen. Maktrelationen blir invecklad när den enskildas inflytande och självbestämmande ska kommuniceras genom en god man, som dessutom är förälder eller sambo. Det blir oklart om vem som har rätt att tolka brukaren. Personer, som inte kan kommunicera, blir också mer utsatta då de lämnas ensamma med sin assistent i en lägenhet tjugofyra timmar om dygnet, vilket gör att företrädarna hävdar vikten av ett starkt inflytande på vem som anställs och dagens innehåll. Gränsen mellan kontroll, inflytande och självbestämmande är otydlig för alla inblandade, det som uppfattas som inflytande av en part kan ses som kontroll av en annan part. Vad som är brukarens vilja och självbestämmande och vem som har tolkningsföreträde i det vardagliga samspelet har inget givet svar.

9 Avslutande diskussion

I den första delen av slutkapitlet redovisas undersökningens syfte och metod kort och studiens frågeställningar behyes i tre avsnitt som fokuserar hinder och möjligheter för inflytande i utredningsprocessen, strategier och former för självbestämmande i vardagen och den gode mannens roll. I den andra delen presenteras brukarnas förhållningssätt till inflytande och självbestämmande och studiens väsentligaste resultat diskuteras.

Inflytande för individen i planeringen av tillvaron och självbestämmande i vardagen är avgörande för ett aktivt deltagande i samhällslivet. Insatsen personlig assistans enligt LSS och LASS är ett steg i arbetet för att göra det möjligt att skapa ett individuellt utformat stöd på den enskildas villkor. Den handikappolitiska avsikten med LSS är att människor med svåra funktionsnedsättningar ska tillförsäkras samma villkor som andra medborgare i Sverige.

9.1 Studiens syfte, metoder och intervjupersoner

Syftet med studien är att beskriva och förstå hur brukare och företrädare uppfattar brukarens inflytande i processen för att erhålla assistans och självbestämmande i vardagen med assistans. För att fördjupa förståelsen har också handläggare, verkställare och personliga assistenter medverkat i studien. Hur beskrivs hinder och möjligheter för inflytande i utredning och planering av insatsen personlig assistans? Vilka strategier och former för självbestämmande i vardagslivet med assistans utvecklar brukarna? Hur ser inflytande och självbestämmande ut när det sker genom en företrädare?

Fem intervjustudier ingår i undersökningen. Det är elva brukare med insatsen assistans och fem gode män för brukare med stora kommunikationssvårigheter som har intervjuats. För att fördjupa förståelsen med fler perspektiv har dessutom fem handläggare i kommun och på försäkringskassa samt två grupper med verkställare och två grupper med personliga assistenter intervjuats.

Studiens resultat kan ses som en illustration på personlig assistans som ideal och vardag för brukaren. För förståelsen av inflytande och självbestämmande för personer med svåra funktionsnedsättningar genom personlig assistans redovisas makt som en teoretisk bakgrund. Analysen utgår från teorier om identitet, stigma och roll och även andra begrepp på området kropp och identitet respektive hemmet som arena.

För att ge läsaren en bild av avhandlingens huvudpersoner presenterades i inledningen av studien tre brukarporträtt. Anders, Basse och Cecilia illustrerar olika livsvillkor i vardagen. Förutsättningar och förhållningssätt kan förstås i relation till brukarens livshistoria och funktionshinder och de erfarenheter detta medför. Anders och Basse har

olika bakgrunder, vilket ger olika förutsättningar. Anders har levt ett liv med arbete och familj fram tills dess att en sjukdom förändrade hans situation. Basse är uppväxt med sin funktionsnedsättning och formar sitt vuxna liv utifrån dessa erfarenheter. Cecilia har svåra kognitiva funktionsnedsättningar, vilket påverkar vardagslivet. Cecilia, har en företrädare/anhörig som för hennes talan, vilket medför andra förutsättningar för brukarens eget inflytande och självbestämmande.

9.2 Studiens begrepp

I det följande avsnittet sammanfattas vad de intervjuade avser med inflytande och självbestämmande för brukarna. Genomgående i studien bekräftar de olika intervjugrupperna bilden av hinder och möjligheter för brukaren, de olika gruppernas perspektiv på brukarens situation är relativt samstämmiga. Undantag är intervjuerna som berör godmansrollen i kombination med föräldrarollen. Meningarna går då isär, vilket redovisats i kapitel 8 och 9.4. När det gäller graden av inflytande vid planeringen av insatsen finns också olika meningar, liksom kring behov och konsekvenser av regelverk och riktlinjer för assistansen.

De intervjuade särskiljer inte alltid på begreppen, utan de är många gånger uttryck för samma sak. *Inflytande* är ett mer övergripande begrepp och rör ett helhetsperspektiv och ramar. Ramar kan till exempel vara boendeform, daglig sysselsättning, assistans som stödform eller val av assistansanordnare. De intervjuade framhåller att det speciella med assistansen är möjligheten för brukaren att ha inflytande över vem som anställs och vad de ska arbeta med. Inflytande är på liknande sätt som självbestämmande beroende av funktionsnedsättningen som begränsning. Inflytande är i högre grad beroende av kunskap och information på det område inflytandet avser. För att ha inflytande krävs att den enskilda har förmåga att kommunicera sin vilja på ett tydligt sätt. Vad det gäller inflytande är därför många brukare beroende av omgivningens stöd. Det kan vara gode män, anhöriga, handläggare, verkställare, assistenter eller andra som tydliggör den enskildas vilja.

Sammanfattningsvis menar de intervjuade att *självbestämmande* för brukaren i huvudsak betyder att styra vardagen; *vad* som görs, *hur* det görs och av *vem*. Det kan till exempel omfatta omvårdnaden av den egna kroppen, hushållssysslor och delaktighet i sociala aktiviteter. Självbestämmande rör ofta vardagens alla små val och beslut, som kan uppfattas som självklara men inte är givna när självbestämmandet begränsas av ett funktionshinder. Viljan och förmågan till självbestämmande skiftar för individen och mellan individerna, till stor del beroende på funktionsnedsättningen. Funktionshindrets ursprung och utveckling över tid, effekterna av det och dagsformen avgör uttrycksformerna för

självbestämmande. Vad det gäller självbestämmande i vardagens mest grundläggande val, kan alla brukare uttrycka sig i någon mån om individuella förutsättningar ges.

9.3 Inflytande i processen för att få assistans

Den myndighetsutövning som utredningsprocessen innebär är i sig ett osymmetriskt möte mellan system och individ, där individen är beroende. Det är inte bara brukarens perspektiv och aktivitet som kommer att påverka det mötet, det är dessutom beroende av hur den anställde, brukaren möter, uppfattar sin roll och sitt uppdrag.³¹⁶ Det är i det personliga mötet som Anders, Basses och Cecilias upplevelse av inflytande blir till.

På individnivå är Anders, Basses och Cecilias förutsättningar för att utöva inflytande beroende av tidigare erfarenheter och identitetsuppfattning. Anders har fått sin funktionsnedsättning i vuxen ålder och har i ett initialt skede svårt att förstå vad funktionsnedsättningen innebär och kommer att innebära. För att erhålla insatsen måste han beskriva sig själv som hjälpsökande och beroende. Det kan vara svårt att presentera sig själv som funktionshindrad när den tidigare identiteten som arbetsför och fullt rörlig dominerar och samhällsidealet är en aktiv medborgare. *Det är svårt att beskriva hur vardagen fungerar och inte vill man tro att det ska vara, man tänker länge att det ska gå över (Br:9)*. Resultatet i intervjuerna visar att med tiden blir det möjligt för den enskilda att utöva inflytande på grund av ökad erfarenhet. Kunskapen om funktionsnedsättning, lagstiftning, personlig assistans i praktiken med mera, ökar med längre erfarenhet, vilket ger brukaren större förutsättningar för inflytande i utredning och planering av fortsatta insatser. Individen anpassar sig också till de förändrade livsvillkoren och den svikande kroppen.

Basse, som är uppväxt med en svår funktionsnedsättning, har sedan barndomen varit helt beroende av omgivningens stöd i allt. Det påverkar synen på den egna förmågan och det egna värdet, vilket får till följd att det kan vara svårt att hävda sin egen rätt till inflytande.³¹⁷ Goffman menar att individen kan ha en stigmatiserad syn på sig själv och därmed bortse från sin rätt. De brukare som har en medfödd funktionsnedsättning, men inte har god man, uttrycker i intervjuerna att de inte har någon vana eller erfarenhet att själva ta initiativ till myndighetskontakter. *Man ger ju upp, i alla fall gör jag det, jag vill ju inte bråka (Br:3)*. Intervjuerna visar sammantaget att de får det stöd de behöver, av till exempel sitt assistansbolag eller av en närstående för att agera. Brukarna är beroende av stöd, men hävdar att de

³¹⁶ Jämför Arhne, 1993; Goffman, 1959 (2006); Mortensen & Frølund Thomsen, (2003).

³¹⁷ Jämför Goffman, 1963 (1986).

med rätt stöd kan ha inflytande och självständighet. Att kroppen sätter gränser för den egna förmågan och att gränserna inte är stabila, påverkar den egna identiteten men också förmågan att planera tillvaron. *Ibland har jag perioder när jag inte kan prata, sen kan det komma tillbaka men då kanske jag är morgontrött istället, svårt att veta en lång tid i taget (Br:8).*

Andra brukare har åren innan LSS, levt på vårdinstitution. Stödet har där efter införandet av LSS övergått från olika former av bostöd till insatsen personlig assistans utan att det har påverkat brukarens roll. Valet av assistans som stödform och brukarens inflytande över insatsen och vardagen är här inte tydligt och insatsen har i praktiken kvar formen av institutionsvård. Institutionen utövar fortfarande en makt över de rutiner och de arbetssätt som tillämpas och en omsorgsbetonad syn på människor med funktionsnedsättningar skymmer den enskildas rätt till inflytande.

När Anders, Basse och Cecilia gör entré på den handikappolitiska arenan sker det i mötet mellan den egna funktionsnedsättningen och omgivningen syn på funktionshinder. Att inte tala om funktionsnedsättningen som en faktisk begränsning, är en del av den rådande diskursen på handikappområdet. Det påverkar brukarens sätt att se på sig själv, de intervjuade hävdar att många brukare och andra i deras omgivning tonar ner funktionshindrets betydelse.³¹⁸

De hinder och tillkortakommanden som de möter i sin omgivning på grund av funktionsnedsättningen ger upphov till individuella behov av stöd för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Sjukvården är ofta den första kontakten med samhällets institutioner och därefter kommer kontakten med socialtjänsten och med försäkringskassan. Anders, Basse och Cecilia möter, efter den första kontakten med sjukvården, välfärdssystemet i form av handläggaren i kommun och/eller försäkringskassa. Goffman³¹⁹ diskuterar skillnaden mellan en primär anpassning till organisationens regler av tjänstemannen eller en sekundär anpassning där också tjänstemannens personlighet får sätta avtryck på bemötande av klienter. Ahrne uttrycker det på följande sätt:

³¹⁸ Jämför Barnes & Mercer, 2000.

³¹⁹ Goffman, 1961 (2005).

9 Avslutande diskussion

När organisationer gör något är det alltid individer som handlar/.../ eftersom det ändå är människor som handlar med egna erfarenheter och tankar finns det alltid en spänning mellan organisationens handlingar och den mänskliga aktören.³²⁰

Den enskilda tjänstemannens agerande i nämnda organisationer kommer att påverka om brukaren upplever att han/hon har inflytande. Bemötande och språk kan vara hinder eller ge möjligheter.

Den sista delen av processen för att erhålla insatsen personlig assistans är verkställigheten av beslutet. Om individen beviljas assistans ska det praktiska genomförandet av assistansen planeras av den verkställande organisation brukaren väljer. Brukarna beskriver att de har stort inflytande över valet av assistansorganisation och att de i planeringen av insatsen och rekryteringen av assistenter har ett reellt inflytande utifrån sin förmåga. De intervjuade assistansanordnarna menar dock att brukarens inflytande över anställningen är begränsat, alla de intervjuade assistansanordnarna har inskränkningar i brukarinflytandet i rekryteringen av nya assistenter. Begränsningarna beror på rekryteringssvårigheter, anställningsregler och utbildningskrav, vilket brukarna inte beskriver i intervjuerna. Skillnaden i uppfattning mellan brukare och verkställare kan bero på att brukarna jämför assistansen med annat stöd och att inflytandet då är större i assistansen. Verkställarna är medvetna om intentioner i LSS om inflytande och menar att kommunen trots detta infört restriktioner som enligt deras mening inte gör assistansen så brukarstyrd som den skulle kunna vara.³²¹

Brukarens inflytande i ansökningsprocessen till personlig assistans är beroende av förmåga och aktivitet. Initialt kan inflytande vara beroende av stöd från aktiva personer i omgivningen, och för många kvarstår ett beroende av andra för att kunna ha inflytande. Andra väsentliga faktorer är kunskap och relationen till handläggare, deras bemötande och verkställarens regelverk.

9.4 Självbestämmande i vardagen med assistans

Självbestämmande kan förstås i de nära möten som assistansen utspelar sig i. Självbestämmande i vardagen med assistans är beroende av det personliga mötet mellan Anders, Basse och Cecilia och assistenten. Det är hemmet som är mötets arena, på så sätt blir det en fråga om makt på mikronivå i det vardagliga mötet.³²² Med assistans i hemmet förvandlas hemmet också till en arbetsplats. Brukarens *backstage* med plats för privatliv

³²⁰ Arhne, 1993 s. 63.

³²¹ Jämför Askheim, 2003; 2005.

³²² Järvinen & Mortensen, 2002 (2005); Larsen, Mortensen & Frølund Thomsen, 2002, (2005).

och avskildhet övergår till att bli *frontstage* för fler aktörer.³²³ I hemmet kan andra familjemedlemmar påverka assistansen och assistenten påverka familjen som i Anders fall. Självbestämmande i vardagen kompliceras av att det innebär att brukaren ska agera arbetsledare för sina assistenter. Flera brukare talar om det komplicerade att själv vara arbetsledare och samtidigt beroende av den de arbetsleder. Med längre erfarenhet hittar brukarna strategier och kan agera självständigt trots sitt fysiska beroende. Hugemark & Wahlström³²⁴ menar att en långvarig erfarenhet av personlig assistans ökar möjligheterna att påverka assistansen, liksom goda kontakter med verkställaren; ”*nu har de en bra chef och då blir det inget missnöje (Gm:3)*.”

Assistansanordnarens regler kan inskränka individens möjligheter till självbestämmande. Ett område som är konfliktfyllt är anställning av assistenter. Rekrytering är inte en avslutad process så snart beslut om insats är fattat. Brukarna och företrädarna uppfattar sin rätt att anställa och avskeda som en väsentlig strategi för självbestämmande i insatsen. Omsättningen på assistenter är dock en begränsande faktor i sig, att ständigt introducera ny personal inskränker möjligheterna till självbestämmande i vardagen varför brukaren kan välja att göra avkall på den egna viljan för *husfridens skull* (Br:5). De intervjuade anger att en strategi för brukaren kan vara att anpassa sig till den assistent som arbetar och låta den personen avgöra dagens innehåll.

Det personliga mötet är avgörande för graden av självbestämmande i vardagen, det är alla intervjuade eniga om. Att *det stämmer* (Br:3) och att assistenten är *kompatibel* (Br:9) även med övriga familjemedlemmar är en förutsättning. Den personliga relationen mellan assistent och brukare påverkar brukarens reella självbestämmande. Många gånger är person viktigare än organisation för brukaren. Brukarens lojalitet med assistenten avgör valet av verkställare för brukaren, när insatsen har pågått en tid, menar de intervjuade. Exit finns som en teoretisk möjlighet men inte som en reell i relation till vardagens villkor.³²⁵

Att funktionsnedsättningen förändras över tid för många påverkar behovet av stöd och också vilken form och vilket innehåll självbestämmandet tar. Det kräver att assistenten och organisationen är flexibel. Flera verkställare och assistenter menar att, en fungerande assistans möjliggör för den enskilda att vara delaktig i samhället och de agerar aktivt för att ”deras” brukare ska få en assistans, som är väl anpassad till den enskilda. De menar att många brukare inte har tillräcklig kognitiv förmåga att verka autonomt och att brukarna ofta inte har tillräckligt med kunskap. Personlig

³²³ Goffman, 1959 (2006).

³²⁴ Hugemark & Wahlström, 2002.

³²⁵ Jämför Hugemark, 2004; Möller, 2006.

assistans ger både delaktighet i samhällslivet och är en förutsättning för delaktighet.

9.5 Inflytande och självbestämmande med god man

Cecilia har en nära anhörig som god man, vilket fem brukare i undersökning har. Det innebär att de har en företrädare som med tid, energi och kunskap driver brukarens rätt till inflytande. En god man har den juridiska rätten och skyldigheten att föra den enskildas talan. Föräldrarollen och godmansrollen är överlappande men uppfattas som i grunden olika av alla intervjuade. Trots detta är rollfördelningen oklar när gode mannen också är förälder.

I rollen som förälder har den anhöriga tillgång till brukarens hela bakgrund och en känslomässig anknytning medan godmanskapet ska vara framåtsyftande och juridiskt korrekt. Det kan jämföras med det Goffman³²⁶ kallar diskrepanta roller. De intervjuade är eniga om att den gode mannen ska ha inflytande över ramarna och bevaka den enskildas rättigheter. Däremot har de intervjuade grupperna delade meningar om brukarens självbestämmande i vardagen ökar eller hindras av ett starkt föräldraengagemang. De dubbla rollerna beskrivs som svåra att överblicka konsekvenserna av. Å ena sidan känner de gode männen/anhöriga brukaren mycket väl och över lång tid. Det innebär att de gode männen kan förstå och tolka den enskilda även vid mycket begränsad kommunikationsförmåga. Om den gode mannen kan kommunicera sin kunskap till assistenterna ökar brukarens möjlighet att bli förstörd i vardagsituationer där han/hon kan bestämma själv. De gode männen har som uppdrag att bevaka sina klienters rättigheter och är mycket väl insatta i LSS. Å andra sidan ifrågasätter de intervjuade, de gode männens dubbla roller. Ifrågasättandet gäller brukarens möjlighet att utvecklas självständigt när föräldrarna finns med även i vuxenlivet som juridiskt ombud. Flera gode män känner sig ifrågasatta, men menar att de arbetar för att brukaren ska ha inflytande i de övergripande frågorna genom deras engagemang. Assistenterna ska arbeta för att individen ska ha möjlighet till självbestämmande i vardagen genom sitt agerande i vardagens alla valsituationer och genom att använda sig av den gode mannens personkännedom.³²⁷ I relation till brukarens självbestämmande i vardagen och hemmet uppstår dilemman mellan gode män och assistenter, i ännu högra grad när den gode mannen kombinerar tre roller och också är assistent.

Personlig assistans till brukare, som har kommunikationssvårigheter och kognitiva funktionsnedsättningar, kan öka individens utsatthet, det är alla

³²⁶ Goffman, 1959 (2006) s. 130 ff.

³²⁷ Jämför Askheim, 2003; Barron, 2001.

intervjuade eniga om. Brukare, som inte själva kan förmedla sin vilja, är utelämnade till assistentens förmåga att tyda och tolka brukarens signaler, menar gode män och verkställare. Assistenten ges i den enskildas hem, vilket gör att assistenterna arbetar ensamma utan kontakt med ett arbetslag till skillnad från ett boende i gruppboende.³²⁸ Brukaren är utelämnad till och helt beroende av den personliga assistentens omdöme under många gånger långa arbetspass, vilket oroar både gode män/anhöriga, handläggare och verkställare i studien. Om det är inflytande eller kontroll som de gode männen utövar kan följaktligen diskuteras.

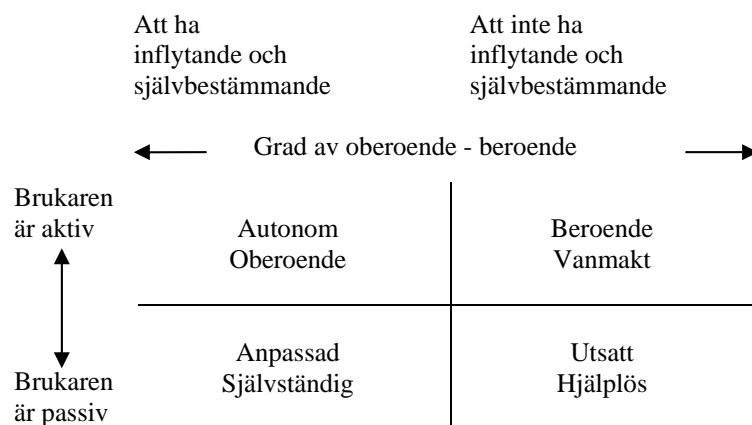
9.6 Ideal och vardag – en slutdiskussion

Inflytande i processen för att erhålla assistans förutsätter att brukaren är aktiv och själv söker assistans. Idealet i förarbeten och lagtext till LSS och LASS är en aktiv och självständig brukare som har ett starkt inflytande över ansökan, utredning och beslut av personlig assistans. Graden av inflytande i den reella situationen kan sägas sträcka sig från den helt autonoma brukaren till den helt utelämnade brukaren utan något eget inflytande. Mellan dessa positioner finns olika grader av beroende av stöd från myndigheter eller anhöriga för att ha möjlighet till inflytande i processen fram till ett beslut om assistans.

Intervjumaterialet har tematiserats i fyra förhållningssätt till inflytande och självbestämmande, vilket finns redovisat i metod- och resultatkapitlen. Variabeln aktiv – passiv anger graden av aktivitet, brukaren kan förhålla sig passivt och anpassa sig till organisation och assistenter eller agera som ett aktivt subjekt. Axeln beroende – oberoende är en renodling av hur brukarna förhåller sig till sin omgivning och i vilken grad de beskrivs och betraktas som beroende av andras stöd utan eget inflytande respektive självständiga och oberoende i relation till övriga aktörer.

³²⁸ SFS 1993:387, LSS, § 9:9 Bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad.

9 Avslutande diskussion



Figur 1 Schematisk bild av inflytande och självbestämmande för brukaren i relation till uppfattning om oberoende - beroende och aktivitet - passivitet.

De som uppfattas och uppfattar sig som *autonoma* har förvärvat kunskap på området och genom erfarenhet ser de sig själva som experter på sina egna behov. Trots ett stort faktiskt beroende av omfattande stöd beskrivs *oberoendet* som väsentligt. Brukarna menar att de med personlig assistans kan leva ett självständigt och aktivt liv på sina egna villkor. Cecilias gode man har detta förhållningssätt men det kan också gälla Anders och Basse.

De som uppfattas och beskriver sig som *självständiga* men *anpassade* poängterar sin funktionsnedsättning och det stora behovet av stöd och insatser i olika former. Brukarna med denna uppfattning har alla stöd från anhöriga eller andra för att ha inflytande i processen fram till assistans. De menar att de i vardagen är självständiga och kan planera vardagslivets innehåll, men när det gäller myndighetskontakter väljer de att ta stöd av andra. De beskriver självbestämmandet så att ska assistansen fungera tillfredställande måste både de och assistenterna anpassa sig. Hemmet är den faktor som komplicerar självbestämmandet mest, då det samtidigt är assistenternas arbetsplats. De väljer därför att anpassa sig och ge avkall på sitt eget självbestämmande för att undvika konflikter. Både Anders och Basse kan återfinnas bland de brukare som har detta förhållningssätt.

De som beskrivs och beskriver sig som *beroende*, har alla ett starkt beroende av andra för sitt dagliga liv. Det skiljer dem inte från övriga brukare, men beroendet beskrivs som negativt och uppfattas som *vanmakt* i förhållande till handläggare, verkställare och assistenter. Valfriheten beskrivs som svår att hantera och de intervjuade brukarna tycker inte att de blir lyssnade på när de vill byta ut assistenter eller förändra arbetsinnehåll. De uppfattar att organisationen motarbetar dem. Assistenten uppfattas ta över i vardagen och styra dagens innehåll eller negligera brukarens vilja.

Brukaren strider för att hävda sitt hem som privat. De är beroende av att någon för deras talan i relation till myndigheter, verkställare och assistenter. Även här återfinns brukare med Anders och Basses bakgrund men inte Cecilia, i de fall hon har en god man.

Ett antal brukare kan beskrivas som att de har en position som *utsatta* och *hjälplösa*, de har svårt att föra sin egen talan. Det är de personer som på grund av sin funktionsnedsättning inte förstår att hävda sina rättigheter och inte kan uttrycka sin vilja tydligt. Hemmet kan förstås som institutionaliserat och stödet beskrivs och uppfattas som att det bygger mer på rutiner än en individuell anpassning. Beskrivningen av den personliga assistansen liknar inte den insats de övriga intervjuade beskriver. Det stöd dessa brukare har beskrivs mer utformat som bostöd eller stöd som i en gruppbostad med många olika personer som ger stöd och ett begränsat inflytande över livssituationen och självbestämmandet i vardagen. Personer med stora kognitiva funktionsnedsättningar och/eller svåra kommunikationssvårigheter kan återfinnas i denna position och då kan de ha både Anders bakgrund med en förvärvad skada eller Basses uppväxt med funktionshinder. Om inte Cecilias hade god man skulle hennes situation vara liknande.

De fyra positionerna är en renodling av de intervjuades uppfattning om inflytande och självbestämmande för brukare med assistans. De brukare som uppfattas som *autonoma* motsvarar den ideala brukaren i lagtext och förarbeten. För dem som beskrivs som självständiga men som intar en passiv hållning och *anpassar sig* är inflytandet och självbestämmandet villkorat av relationen till organisation och assistenter. När graden av *beroende* ökar och svårigheten att hitta former för hur organisation och assistenter ska påverkas trots aktiva försök, ger inte personlig assistans utrymme för inflytande och självbestämmande. Situationen uttrycks som vanmakt. Har brukaren begränsad förmåga att vara aktiv och saknar stöd av andra, kan positionen beskrivas som *utsatt*, vilket inte var avsikten med personlig assistans.

De handikappolitiska målen med LSS och LASS omsätts i praktiken i kommuner och landsting, där mötet mellan brukaren, handläggaren och den lokale verkställaren avgör de ideologiska målens genomslag. Det kan innebära en disharmoni mellan handikappolitisk retorik och vardagslivets praktik för de individer det berör. Tidigare forskning visar att personlig assistans är en insats som upplevs som positiv och tillfredställande för de flesta brukare. Insatsen ökar individens möjlighet till delaktighet och att leva ett självständigt liv på egna villkor. Även min undersökning visar att brukarna är nöjda med insatsen och att de som har haft andra former av stöd menar att personlig assistans ger en valfrihet och ett inflytande över viktiga delar av insatsen på ett helt annat sätt än hemtjänst eller boendestöd

gör. Med ett aktivt inflytande över assistansen ger den delaktighet i samhällslivet. För dem som inte kan hävda sitt inflytande och inte har god man kan personlig assistans leda till en isolerad stödform som gör personen med svåra funktionsnedsättningar utsatt och utelämnad till de anställda utan insyn från andra.

Hur brukaren förhåller sig till inflytande och självbestämmande är beroende av funktionsnedsättningen, tidigare erfarenheter i livet och relationen till assistenter och verkställare. På tre områden visar min studie på en disharmoni mellan ideal och vardag, när det gäller inflytande och självbestämmande. Områdena är: motstridiga diskurser i LSS och omgivning, hemmet som arena och företrädarrollen i kombination med föräldrarollen. Funktionsnedsättningens villkor ingår som en faktor i de tre områdena.

9.6.1 Brukaren mellan olika diskurser

Den handikappolitiska målsättningen med ett gott liv för alla genomsyrar lagstiftningens intentioner. Handikappolitiken utgör en övergripande arena inom vilken assistansen är en del, där det sammantaget finns flera aktiva diskurser. Intervjupersonerna befinner sig mellan ett antal motstridiga diskurser. *Den medicinska diskursen* som på ett tidigt stadium i kontakten med LSS leder till en kategorisering som brukare. Den icke-friska kroppen är grunden för kategorisering enligt LSS i personkretsar, men diskursen påverkar också den allmänna debatten och den faktiska omsorgen. Genom förändrad fosterdiagnostik, vård av tidig födda barn och genteknik flyttas hela tiden gränser, vilket människor med svåra funktionsnedsättningar och människor som arbetar inom handikappomsorgen tvingas förhålla sig till.³²⁹ *Den handikappolitiska diskursen* argumenterar för att människor med funktionsnedsättningar är medborgare bland andra med ansvar för sitt eget liv. Diskursen har ett medborgarperspektiv på funktionsnedsättning med generell och specifik lagstiftning, som stöd för den enskildas autonomi.³³⁰ Den diskursen står bland annat för kritik av expertväldet inom socialtjänsten, som förespråkarna menar förbiser handikappades rätt till sina egna kroppar (och till exempel eget språk för hörselskadade). Rätten att själv arbetsleda sin assistans föddes ur denna diskurs, vilket Independent Living rörelsen representerar, där människor med funktionsnedsättning ses som en minoritetsgrupp bland andra med rätt till sin egen kultur och identitet. Det är framför allt handikappforskning med

³²⁹ Jämför Östman, 2000.

³³⁰ Jämför Olsson & Qvarsell, 2000.

begrepp som ”social modell” som utvecklats som diskursen som fokuserar den handikappande omgivningen, inte den avvikande kroppen.³³¹

Det finns också ett samhällsideal, som betonar den enskilda människans ansvar att ta makt över sitt eget liv, agera självständigt och göra fria val, vilket genom *en marknadsekonomisk diskurs* påverkat assistansreformens betoning av brukaren som kund. När det gäller personlig assistans förstås brukaren som konsument med valfrihet, en inriktning som medfört etablering av alternativ till offentliga organisationer.³³² I insatsen personlig assistans finns också *en diskurs som betonar arbetsledningen* av assistansen som väsentlig för individens självbestämmande, vilket överensstämmer med samhällsidealet om den autonoma medborgaren.

De ovan nämnda diskurserna berör människor med funktionsnedsättning och påverkar de aktörer, som brukaren möter i utredningsprocessen fram till assistans och i vardagen med assistans men också den allmänna debatten kring funktionsnedsättning. Sättet att tänka och tala om handikapp och funktionsnedsättning påverkar de regler och riktlinjer som stat, kommun och försäkringskassa har satt upp. Detta utgör ett ramverk för personlig assistans, inflytande och självbestämmande i praktiken. Det är försäkringskassan, socialtjänsten och sjukvården som är de huvudsakliga parterna och under handikappreformens utformning var även intresseorganisationerna en stark aktör. Stödinsatser inom socialt arbete organiseras till stor del genom samhällets institutioner. Institutionerna kan ha olika huvudmän och olika uppdrag, i studiens fall LASS, som administreras av försäkringskassan och LSS som hanteras av kommunens socialtjänst. Gemensamt för huvudmännen är att de kontrollerar de resurser, som brukarna efterfrågar och har behov av. Genom denna resurskontroll har den beslutande och verkställande organisationen makt i relation till brukaren. I fallet personlig assistans är det myndigheten, som har tolkningsföreträde av brukarens behov, vilket kommer att påverka insatsens omfattning och brukarens upplevelse av inflytande.

Alla aktörer påverkas därmed av de diskurser, som råder på området i förståelsen och hanteringen av inflytande och självbestämmande för Anders, Basse och Cecilia.³³³ Brukaren ges status och förutsätts agera som ett självständigt och aktivt subjekt (rättighetssubjekt) men för att kvalificera sig för LSS och LASS måste brukaren bevisa sitt beroende och sin svaghet för att ha rätt till insatser (omsorgsobjekt).³³⁴ De funktionsnedsättningar

³³¹ Jämför Oliver, 1990, 1996; Barnes, Mercer & Shakespeare, 1999. För en fördjupande diskussion se Barnes & Mercer, 2000.

³³² Jämför Hugemark & Wahlström, 2002; Hugemark, 2004; Hugemark, 2006.

³³³ Jämför Foucault, 1971 (1993).

³³⁴ Jämför Mattsson, 2008.

individen har kan omöjliggöra ett aktivt inflytande och självbestämmande. LSS blir en paradox när individen inte har förutsättningar att leva upp till den aktiva och ansvarstagande brukarrollen som förutsätts i lagtext och förarbeten. De allra svagaste utan företrädare riskerar en större utsatthet. Makten över det egna livet förbehålls de brukare som med en stark egen röst eller med en stark företrädarröst kan hävda sin rätt till inflytande och självbestämmande.

9.6.2 Hemmet som paradox

I det dagliga mötet mellan assistent och brukare möts de båda aktörerna i brukarens hem, som är den huvudsakliga arenan för självbestämmande i vardagslivet. Hemmet utgör den arena där de flesta möten i vardagslivet utspelar sig för de brukare, som har medverkat i min undersökning. Det är där handläggaren gör besök för att utreda behov, det är där assistansen planeras och schemaläggs av verkställaren och slutligen är det den arena, där brukaren och assistenten möts dagligen i vardagslivets alla situationer. Hemmet präglas av individens egen historia och identitetsuppfattning. I hemmet kan individen styra sin tid på ett annat sätt än på arbetsplatsen eller i fritidsaktiviteter. I hemmet styr individen vilka personer han/hon samspelar socialt med och kan vila från de roller och yttre fasader som visas upp i livet utanför hemmet. Goffman³³⁵ kallar det *backstage* där vi kan återhämta oss och hämta kraft. Det är ett område där individen har makt över sitt eget liv. Brukaren har detaljkunskap om sitt hem och det ger å ena sidan ett kunskapsövertag, men å andra sidan är brukaren helt beroende av assistenten även för att tillgodose de mest basala behov. Makten växlar i de möten på mikronivå assistansen består av. Assistenten kan i princip lämna brukaren när som helst och brukaren är då helt utsatt. Funktionsnedsättningen gör att brukaren tvingas öppna sin intimsfär för andra. Brukarens hem förvandlas till en arbetsplats och det medför att den personliga sfären för brukaren begränsas. Hemmet som möjlig *backstage* där individen inte måste upprätthålla de roller han/hon presenterar utåt förbyts till *frontstage* så länge scenen också är assistenternas arbetsplats.³³⁶ Brukarna beskriver det som påfrestande att aldrig kunna slappna av i sitt eget hem. Några löser det genom att minimera antalet assistenttimmar och istället engagera anhöriga eller genom att minska sin aktivitet och då klara sig helt själva. Utifrån resultatet i min studie, menar jag att de svårigheter brukaren, verkställaren och assistenter beskriver angående självbestämmande kan förstås i relation till ”hemmet” som begrepp. Hemmet per definition blir en paradox *med* assistans och därmed också självbestäm-

³³⁵ Goffman, 1959 (2006).

³³⁶ Ibid.

mande. Det som kännetecknar ett hem som privat blir med assistans samtidigt offentligt. Individens självklara rättighet till självbestämmande förutsätter ”hemmet”, när hemmet är offentligt kan brukarens självbestämmande villkoras och förhandlas.

9.6.3 De dubbla rollerna

Familj, anhöriga och närstående utgör ett viktigt socialt stöd för de flesta människor. Nära och tillitsfulla relationer utgör en grundtrygghet i tillvaron. För människor med svåra funktionsnedsättningar är det ofta familjen som ansvarat för det utökade omvårdnadsbehovet under uppväxten och många har kvar en tät kontakt med familjen. Familjen är ofta en aktiv del av det stöd personen har för att kunna fungera i vardagen.³³⁷ I undersökningen ingår intervjuer med fem goda män som företräder brukare, som inte har förmåga att föra sin egen talan. Funktionsnedsättningen kan till exempel vara en utvecklingsstörning. Alla fem gode männen är anhöriga till de brukare de företräder. Fyra av fem är föräldrar och en är sambo med brukaren.

De intervjuade gode männen skiljer inte tydligt på anhörigrollen och godmanskapet. Det förefaller som att föräldrarollen är den dominerade och företrädarrollen aktiveras i specifika situationer. En av föräldrarna arbetar heltid som assistent åt sin son – hon kombinerar med andra ord tre roller i relation till sonen och omgivningen. Intervjuerna med handläggare, verkställare och assistenter bekräftar att det är ett förhållande, som är relativt vanligt för gruppen utvecklingsstörda brukare. De gode männen framhåller sin företrädarroll som effektiv i förhållande till myndigheter och verkställare. De kan hävda brukarens rätt till inflytande med en juridisk tyngd och i kombination med en anhörigs engagemang och djupa personkänedom. De är påfallande väl insatta i lagen och andra regelverk angående assistansen. De har alla använt sig av rätten att överklaga beslut de inte varit nöjda med.

De dubbla rollerna väcker frågan om när en förälder till en person med svåra funktionsnedsättningar kan tillåta sig att upphöra med det direkta ansvaret för den anhöriges väl och när personen med funktionshinder ska tillåtas lämna familjens omsorg. Historiskt sett har människor med funktionsnedsättning alltid varit beroende av familjens förmåga och vilja att omhänderta dem. Med ett ansvar som god man kvarstår det övergripande ansvaret även idag men det fysiska vardagsansvaret överlämnas till de personliga assistenterna. I det dagliga har inte företräddarna insyn, vilket de beskriver med en känsla av vanmakt och oro. De uppfattar att individens kommunikationssvårigheter ger brukaren en

³³⁷ Kohlström, 1996.

utsatt position. Min slutsats är att personlig assistans till personer som inte kan föra sin egen talan gör att behovet av kontroll i insatsen ökar.

Företrädarnas avsikt är att stärka sin brukares inflytande och självbestämmande, men det kan få motsatt effekt beroende på det motstånd deras aktivitet väcker. Assistenterna kan göra öppet motstånd genom att ifrågasätta den anhöriges roll som företrädare eller ett dolt motstånd genom att göra egna tolkningar av brukarens självbestämmande och i vardagen handla efter sin egen tolkning. De gode männen i studien arbetar aktivt för att ge assistenterna verktyg för att brukaren ska kunna ha självbestämmande i vardagens små beslut. Vissa assistenter hävdar att de känner brukaren bättre än den gode mannen genom den dagliga kontakten och att de därför kan hävda att de har tolkningsföreträde. De dubbla rollerna försvårar paradoxalt nog inflytande och självbestämmande och det är framför allt tolkningsföreträdet av brukarens självbestämmande i vardagen som blir oklart, samtidigt som frågan om behovet av kontroll väcks.

Till sist

Inflytande över det egna livets övergripande beslut och självbestämmande i vardagslivets små dagliga beslut är grundläggande för full delaktighet i samhällslivet, vilket är en del av handikappreformens uttalade mål. Anders, Basse och Cecilias möjligheter att ha inflytande och självbestämmande bestäms av de personer, de möten och de sammanhang som formar insatsen personlig assistans och vardagslivet i framför allt hemmet. Det finns en disharmoni mellan den handikappolitiska retoriken och den vardagliga praktiken. Makten över det egna livet förbehålls de brukare som med en stark egen röst eller med en stark företrädarröst kan hävda sin rätt till inflytande och självbestämmande. För de brukarna är personlig assistans ett stöd som ger möjlighet till ett autonomt liv på egna villkor. LSS blir däremot en paradox i de fall då individen inte har förutsättningar eller möjligheter att leva upp till den aktiva och ansvarstagande brukarrollen som förutsätts i lagtext och förarbeten. De allra svagaste riskerar därmed en större utsatthet om de har personlig assistans men inte någon företrädare.

Brukarinflytande har en central betydelse i yrket personlig assistans, vilket borde påverka kunskapsbas och arbetsmetoder för de verksamma i yrket. Med studien har min nyfikenhet väckts på hur yrkeskåren och assistansorganisationerna arbetar med att utveckla yrkesrollen mot ett brukarinriktat synsätt, vilket skulle föra assistansen närmare intentionerna med insatsen. Utvecklas arbetsmetoder på området som syftar att ge utrymme för alla brukarens inflytande och självbestämmande oavsett funktionsnedsättning?

Den disharmoni mellan ideal och vardag som studien illustrerar reser frågan om personlig assistans är den insats som bäst stödjer personer som inte kan föra sin egen talan. Den ideala brukaren är den jag har kallat den autonome, inte den som uppfattas som utsatt. För svar på frågan krävs ytterligare studier kring konsekvenserna av personlig assistans då brukaren till exempel har grava kommunikationssvårigheter. I Norge diskuteras att vidga assistansen till att gälla även de brukare som inte kan leva upp till det norska kravet på arbetsledaransvar. Kan den motsatta diskussionen bli aktuell i Sverige, att begränsa målgruppen till dem som kan vara aktiva som arbetsledare?

Personer med kognitiva funktionsnedsättningar kan få en god man som stöd för inflytande. Studien illustrerar att det kan vara en förälder som tar ansvaret för att som god man föra brukarens talan. I vissa fall kan det vara tre roller som kombineras då förälderns också är personlig assistent till brukaren. Resultatet ger upphov till frågor kring konsekvenserna av de kombinerade rollerna som flera företrädare har.

Referenser

- Ahlström, Gerd & Margareta Anshelm (2000) *Göra det bästa av det sämsta – rörelsehindrade syn på sin livssituation*. Örebro: FoU-rapport Mementum 2000:22.
- Ahlström, Gerd & Marie Casco (2000) *Vara synlig men ändå osynlig – personliga assistenters vardag*. Örebro: FoU-rapport Mementum 2000:21.
- Ahlström, Gerd & Solveig Davidsson (2000) *Tre kärnfulla berättelser – anhörigas uppfattningar om vad assistans innebär för den funktionshindrade och hur de etiska värdegrunderna i LSS tillämpas*. Örebro: FoU-rapport Mementum 2000:24.
- Ahlström, Gerd, Gunvor Sundmark & Johanna Wetterstrand (2001) *Upplevelser av att arbeta som personlig assistent*. Örebro: FoU-rapport Scriptum 2001:1.
- Ahlström, Gerd & Pia Klinkert (2001) *Den svåra balansgången- personliga assistenters möjligheter att tillämpa de etiska värdegrunderna i LSS*. Örebro: FoU-rapport Scriptum 2001:3.
- Ahlström, Gerd & Catrine Carlsson (2002) *Att visa upp sin värld. Hur personer med stora varaktiga funktionshinder uppfattar sin livssituation relaterat till de etiska principerna i LSS*. Örebro: FoU-rapport Scriptum 2002:1.
- Ahrne, Göran (1981) *Vardagsverklighet och struktur*. Göteborg: Bokförlaget Korpen.
- Ahrne, Göran (1993) ”Delvis människa – delvis organisation”, i *Sociologisk tidskrift* 1993:1 s. 59 -78.
- Ahrne, Göran, Christine Roman & Mats Franzen (2003) *Det sociala landskapet. En sociologisk beskrivning av Sverige från 1950-talet till början av 2000-talet*. Göteborg: Bokförlaget Korpen.
- Albertsson, Marie (1997) *Att vara både anhörig och god man* Växjö: Vårdhögskolan.
- Alvesson, Mats & Kaj Sköldberg 1994 (2008) *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersen, Jan, Ole Petter Askheim, Ingvild Sigstad Begg & Ingrid Guldvik (2006) *Brukerstyrt personlig assistanse. Kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal.
- Andersen, Jan, (2006) ”Organisering av arbetsgiveransvaret – betyr det noe?” i Andersen Jan, Ole Petter Askheim, Ingvild Sigstad Begg & Ingrid Guldvik (2006) *Brukerstyrt personlig assistanse. Kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal.
- Askheim, Ole Petter (2003) “Personal assistance for People with Intellectual Impairments: experiences and dilemmas” i *Disability & Society*. Vol. 18, 3:2003. s. 325-339.
- Askheim, Ole Petter (2005) “Personal assistance – direct payment or alternative public service. Does it matter for the promotion of user control?” i *Disability & Society*. Vol. 20, 3:2005. s. 247-260.
- Askheim, Ole Petter (2006) *Å leve er mer enn å overleve. Funksjonsbemmede med brukerstyrt personlig assistanse forteller*. Oslo: Gyldendal.
- Barnes, Colin, Geof Mercer & Tom Shakespeare (1999) *Exploring Disability. A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, Colin & Geof Mercer (2000) “Granskning av den sociala handikapp-modellen” i Tideman, Magnus (red.) *Handikapp, synsätt, principer, perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Barron, Karin (1997) *Disability and gender autonomy as an indication of adulthood*. Stockholm: Almqvist & Wiksells förlag.

- Barron, Karin, Dimitris Michailakis & Märten Söder (2000) "Funktionshindrade och den offentliga hjälpapparaten" i Szebehely, Marta (red.) *Välfärd vård och omsorg*. SOU 2000:38.
- Barron, Karin (2001) *Autonomy in Everyday Life - for Whom?* i *Disability & Society* Vol. 16, 3: 2001 s. 431-447.
- Bengtsson, Hans 1998 (2005) *Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, Hans & Kerstin Gynnerstedt (2003) *Assistansreformen i politik och förvaltning*. Malmö: Harec press.
- Bengtsson, Staffan (2004) "Anstaltens utveckling och innebörd" i Nelson, Marie & Staffan Förhammar (red.) *Funktionsbinder i ett historiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Bergh, Anders (1996) "Vad döljs bakom "hemlighetens vind" i Gaunt, David & Göran Lantz (red.) *Hemmet i vården, vården i hemmet*. Stockholm: Liber.
- Beronius, Mats (1986) *Den disciplinära maktens ordning: Om makt och arbetsorganisation*. Lund: Arkiv avhandlingsserie nr 23.
- Blomberg, Barbro (2006) *Inklusion en illusion? Om delaktighet i sambället för vuxna personer med en utvecklingsstörning*. Umeå: Umeå universitet.
- Blomberg, Staffan & Jan Petersson (2000) "Socialpolitik och socialt arbete" i Meuwisse, Anna, Sune Sunesson & Hans Swärd *Socialt arbete, en grundbok*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Brusén, Peter & Anders Printz (red.) (2006) *Handikappolitiken i praktiken. Om de nationella handlingsplanen*. Stockholm: Gothia förlag.
- Brusén, Peter (2000) Handikappolitik i förändring i Hydén, Lars-Christer & Peter Brusén (red.) *Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionsbinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Carlson, Barbro, Eva Johnsson & Lena Tibblin (2005) "Socioramacirklar" i Salonen, Tapio (red.) *Rena rama Sociorama. Kunskapsutveckling mellan socialtjänst och universitet*. Växjö: Växjö universitet rapportserie i socialt arbete 3:2005.
- Chaib, Mohamed (1996) *Självbestämmandets villkor - unga synskadades vardagskom-munikation*. Jönköping: Högskolan.
- Clegg, Stewart R. 1989 (2002) *Frameworks of Power*. London: Sage publications.
- Dahlberg, Magnus & Evert Vedung (2001) *Demokrati och brukarutvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Daun, Åke (1980) *Boende och livsform*. Stockholms: Tidens förlag.
- Drake, Robert (1999) *Understanding Disability Policies*. London: Macmillan.
- Ekensteen, Vilhelm (1968) *På folkhemmets bakgård*. Uppsala: Verdandi.
- Ekensteen, Vilhelm (1996) "Från objekt till subjekt i sitt eget liv" i Tideman, Magnus (red.) *Perspektiv på funktionsbinder och handikapp*. Falun: Johansson & Skyttmo.
- Ekensteen, Vilhelm (2006) "Tre perspektiv på självbestämmande" i Printz, Anders & Peter Brusén (red.) *Handikappolitiken i praktiken*. Gothia förlag
- Eliasson, Rosmari (1995) *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.
- Elm Larsen, Jørgen, Nils Mortensen & Jens Peter Frølund Thomsen 2002 (2005) "Magtens mange facetter i mødet mellem system og klient." i Järvinen, Margaretha, Jørgen Elm Larsen & Nils Mortensen *Det magtfulde møde mellem system og klient*. Århus: Århus Universitetsforlag.

Referenser

- Foucault, Michel 1971 (1993) *Diskursens ordning*. Stockholm: Östlings förlag.
- Foucault, Michel 1976 (2002) *Sexualitetens historia 1. Viljan att veta*. Göteborg: Daidalos.
- Foucault, Michel 1975, (2006) *Övervakning och straff*. Lund: Arkiv.
- Foucault, Michel 1978 (1991) "Governmentality" i Burchell Graham et al *The Foucault Effect. Studies of Governmentality*. Chicago: University of Chicago.
- Foucault, Michel (1980) *Power/knowledge. Selected interviews & other writings 1972-1977* New York: Pantheon Books.
- Franzén, Mats (2005) "I fråga om makt. Diskurser, resurser, kontexter" i Goldberg, Ted (red.) *Samhällsproblem* Lund: Studentlitteratur.
- Förhammar, Staffan (2004) "Lytt, abnorm, invalid, handikappad, funktionshindrad" i Förhammar, Staffan & Marie C. Nelson (red.) *Funktionshinder ur ett historiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Gaunt, David & Göran Lantz (1996) *Hemmet i vården. Vården i hemmet*. Stockholm: Liber AB.
- Giddens, Anthony 2001, (2003) *Sociologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Goffman, Erving 1959, (2006). *Jaget och maskerna. En studie i vardagslivets dramatik*. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.
- Goffman, Erving 1961, (2005) *Totala institutioner. Fyra essäer om anstaltlivets sociala villkor*. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.
- Goffman, Erving 1963, (1986) *Stigma. Notes of the management of spoiled identity*. New York: Touchstone Edition.
- Gough, Ritva (1994) a. *GIL projektet för lika villkor*. Göteborg: GIL förlaget.
- Gough, Ritva (1994) b. *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi*. Göteborg: GIL förlaget.
- Gough, Ritva & Malin Modigh (1995) *Leva med personlig assistans*. Stockholm: Liber utbildning.
- Grönvik, Lars (2005) Funktionshinder - ett mångtydigt begrepp i Söder, Märten (red.) *Forskning om funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Grönvik, Lars (2007) *Definitions of Disability in Social Sciences*. Uppsala: Acta Universitatis.
- Gustavsson, Anders (2000) *Tolkning och tolkningsteori 1*. Stockholm: Pedagogiska institutionen, texter om forskningsmetod 2000:3.
- Gustavsson, Anders (2000) *Tolkning och tolkningsteori 2*. Stockholm: Pedagogiska institutionen, texter om forskningsmetod 2000:4.
- Gustavsson, Anders (red.) (2004) "Inledning" i *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Gynnerstedt, Kerstin & Barbro Blomberg (2004) *Medborgarskap i brytningstid. Funktionshinder, makt och nätverk*. Lund: Bokbox förlag.
- Hammarström, Gunvor & Sandra Torres (2007) "Beroende eller oberoende? En kvalitativ studie av hur äldre hjälptagare ser på att ha hjälp och stöd" i *Sociologisk forskning*, Nr 1, 2007 s. 31-51.
- Hemmingsson, Helena (2002) *Student-environment fit for students with physical disabilities*. Stockholm: Karolinska University Press.
- Hermerén, Göran (1996) *Kunskapens pris. Forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap*. Stockholm: Humanistiska och samhällsvetenskapliga rådet.

- Hirschman, Albert (1970) *Exit, Voice and Loyalty*. London: Harvard University Press.
- Hollander, Anna (1995) *Rättighetslag i teori och praxis*. Uppsala: Iustus förlag.
- Holme, Idar & Bernt Krohn Solvang (1997) *Forskningsmetodik. Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.
- Holmer, Jan & Bengt Starrin (1993) *Delta­garorienterad forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Hugemark, Agneta (1994) *Den fängslade marknaden. Ekonomiska experter om välfärdsstaten*. Lund: Arkiv förlag.
- Hugemark, Agneta & Karin Wahlström, (2002) *Personlig assistans i olika former – mål, resurser och organisatoriska gränser*. Stockholm: FoU-rapport 2002:4.
- Hugemark, Agneta (2004) ”Med rätt att bestämma själv?” i Gynnerstedt, Kerstin (red.) *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Hugemark, Agneta (2006) *Mellan marknad och politik – om statlig styrning av marknaden för personlig assistans*. Stockholm: FoU rapport 2006:5.
- Hörnqvist, Magnus (1996) *Foucaults maktanalys*. Stockholm: Carlssons förlag.
- Jacobson, Annika (1996) *Röster från en okänd värld*. Stockholm: Stockholms universitet.
- Jacobson, Annika (2000) ”Från vanmakt till makt.” i Hydén, Lars-Christer & Peter Brusén (red.) *Ett liv som andra. Livsvillkor för människor med funktionsbinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Jacobson, Tord 1998, (2004) ”Kontroll och påverkan.” i Denvall, Verner & Tord Jacobson (red.) *Vardagsbegrepp i socialt arbete* Stockholm: Nordstedts juridik.
- Jarhag, Sven (1993) *Inflytande i vardagslivet*. Jönköping: Hälsohögskolan.
- Jarhag, Sven (2001) *Planering eller frigörelse? En studie om bemyndigande*. Lund: Socialhögskolan 2001.
- Jeppsson Grassman, Eva (2003) ”Att forma sitt liv trots allt.” och ”Undflyende och styrande” i Jeppsson Grassman, Eva et al. (red.) *Att drabbas och att forma sitt liv*. Lund: Studentlitteratur.
- Jeppsson Grassman, Eva (2005) ”Tid, rum, kropp och livslopp” i Jeppsson Grassman, Eva & Lars-Christer Hydén *Kropp, livslopp och ådrande. Några samhällsvetenskapliga perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Jergeby, Ulla (1999) *Att bedöma en social situation – Tillämpning av vinjettmetoden*. Stockholm: CUS skrift 1999:3.
- Johansson, Håkan (2006) ”Individuell handlingsplan.” i Denvall, Verner & Bo Vinnerljung (red.) *Nytta och fördärv. Socialt arbete i kritisk belysning*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Johansson, Roine 1992 (1997) *Vid byråkratins gränser*. Lund: Arkiv förlag.
- Järvinen Margaretha & Nils Mortensen 2002 (2005) ”Det magtfulde møde mellem system og klient: teoretiske perspektiver” i Järvinen, Margaretha, Jørgen Elm Larsen & Nils Mortensen *Det magtfulde møde mellem system og klient*. Århus: Århus Universitets­förlag.
- Karlsson, Kristina & Claes Nilholm (2006) ”Democracy and dilemmas of self-determination” i *Disability & Society* Vol.21, 2:2006 s. 193-207.
- Karlsson, Kristina (2007) *Funktionsbinder, samtal och självbestämmande*. Linköping: Linköping Studies in Arts and Science No. 381.
- Kohlström, Gulli (1996) *Identitetsförändring vid anpassning till funktionsbinder/handikapp*. Varberg: Förlaget Ide och text.

Referenser

- Kvale, Steinar (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lantz, Göran (1996) "Människan, hemmet och tingen" i Gaunt, David & Göran Lantz (red.) *Hemmet i vården, vården i hemmet*. Stockholm: Liber.
- Larsson, Stig & Monika Larsson (2004) *Att vara ett mänskligt hjälpmedel. En studie om att arbeta som personlig assistent*. Lund: Harecpress.
- Larsson, Monica (2004) "Personlig assistans – kompis, startmotor eller någons armar och ben?" i Gynnerstedt, Kerstin (red.) *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Lewin, Barbro (1998) *Funktionsbinder och medborgarskap. Tillkomst och innebörd av de två rättighetslagarna omsorgslagen och LSS som komplement till socialtjänstlag och hälso-sjukvårdslag*. Uppsala: Socialmedicinskt tidskriftsserie nr 55.
- Lukes, Steven (2005) *Power. A Radical View*. New York: Palgrave Macmillan.
- Mallander, Ove (1999) *De hjälper oss tillrätta. Normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning*. Lund: Socialhögskolan 1999:2.
- Mattsson, Titti (2002) *Barnet och rättsprocessen. Rättssäkerhet, integritetsskydd och autonomi i samband med beslut om tvångsvård*. Lund: Juristförlaget.
- Mattsson Titti (2008) "Rättighetssubjekt eller omsorgsobjekt – hand i hand eller stick i stäv?" i *Retfärd* (kommande tidskrift 2008).
- Molin, Martin (2004) *Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesär-skolan*. Linköping: Linköpings universitet.
- Mortensen, Nils & Jens Peter Frølund Thomsen (2003) "En jernnæve i fløjshandsken: magt i mødet mellem velfærdssystem og klient." i Christiansen Peter Munk & Lise Tøgeby *På sporet av magten*. Århus: Århus Universitetsforlag.
- Möller, Tommy (1996) *Brukare och klienter i välfärdsstaten. Om missnöje och påverkansmöjligheter inom barn- och äldreomsorg*. Stockholm: Publica.
- Nationalencyklopedin, (1992,1995) Höganäs: Bra Böcker.
- Olin, Elisabeth & Bibbi Ringsby Jansson (2006) *Risk eller möjlighet? Om styrning och inflytande i mötet mellan unga med funktionsbinder och välfärdssamhällets aktörer*. Trollhättan: Högskolan i Väst.
- Oliver, Michael (1990) *The Politics of disablements*. London: Macmillan.
- Oliver, Michael (1996) *Understanding Disability. From theory to practice*. Hampshire: Macmillan.
- Olsson, Ingrid & Roger Qvarsell (2000) "De handikappade i historien." i Tideman, Magnus (red.) *Perspektiv på funktionsbinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur.
- Olsson, Ingrid (2004) "Synen på avvikelse" i Förhammar, Staffan & Marie Nelson (red.) *Funktionsbinder i ett historiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Petersson, Bo (1994) *Forskning och etiska koder*. Nora: Ny Doxa.
- Peterson, Olof (red.) (1987) *Maktbegreppet*. Stockholm: Carlssons.
- Peterson, Gerd (1996) "Specifik och generell lagstiftning." i Tideman, Magnus (red.) *Perspektiv på funktionsbinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur.
- Peterson Gerd, Vilhelm Ekensteen & Olof Rydén (2006) *Funktionsbinder och strategival. Om att hantera sig själv och sin omvärld*. Lund: Studentlitteratur.
- Qvarsell, Roger (1991) *Vårdens idéhistoria*. Stockholm: Carlssons bokförlag.

- Ratzka, Adolf D. (1986) *Independent Living and Attendant Care in Sweden: A Consumer Perspective*. New York: Berkeley Monograph No. 34.
- Ratzka, Adolf D. (2002) *User Control over Services as a Precondition for Self-determination*. Copenhagen: Plenar presentation at Danish EU Presidency Seminar 31/10-1/11 2002.
- Rose, Nikolas (1999) *Powers of Freedom. Reframing Political Thought*. Cambridge: University Press.
- Rothstein, Bo (2002) *Vad bör staten göra? Om välfärdstatens moraliska och politiska logik*. Stockholm: SBS förlag.
- Salonen, Tapio (1998) "Klient." i Denvall, Verner & Tord Jacobsson (red.) *Vardagsbegrepp i socialt arbete. Ideologi, teori och praktik*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Salonen, Tapio (2005) *Rena rama Sociorama. Kunskapsutveckling mellan socialtjänst och universitet*. Växjö: Växjö universitet, Rapportserie i socialt arbete 3:2005.
- Salonen, Tapio (2006) "Socialt arbete med arbetslösa." i Denvall, Verner & Bo Vinnerljung (red.) *Nytta och fördärv. Socialt arbete i kritisk behysning*. Stockholm: Nordstedts juridik AB.
- Sandin, Bengt, Lars-Christer Hyden & Judith Lind (2006) *Normalitetens förhandling och förvandling*. Stockholm: Östlings bokförlag.
- Sandvin, Johan (1992) "Fra normalisering til sosial integrasjon" i (red.) Johan Sandvin. *Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring*. Oslo: Kommunforlaget.
- Silfverberg, Gunilla (1996) *Att vara god eller att göra rätt. En studie i yrkesetik och praktik*. Nora: Bokförlaget Nya Doxa.
- Silverman, David 1993 (2004) *Interpreting Qualitative Data. Method for Analysing Talk, Texts and Interaction*. London: Sage Publications.
- Sjöberg, Marlena (1997) *I första hand kvinna*. Stockholm :Välfärdsprojektet.
- Svensson, Johan (2007) *Tillgänglighet för personer med funktionsnedsättningar*. Göteborg: Chalmers tekniska högskola.
- Söder, Märten (1989) *Brukarinflytande, livsinflytande, delaktighet*. Uppsala: Seminarie-rapport 1989 års handikapputredning.
- Söder, Märten, Karin Barron & Ingrid Nilsson (1990) *Inflytande för människor med funktionsbinder*. SOU 1990:19. Bilagerapport. Stockholm: Allmänna förlaget.
- Sörensdotter, Renita (2001) *Hemma med bemtjänst*. Falun: Dalarnas forskningsråd.
- Tideman, Magnus (2000) *Normalisering och kategorisering: om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.
- Tideman, Magnus (2004) "Socialt eller isolerat integrerad?" i Jan Tøssebro (red.) *Integrering och inkludering*. Lund: Studentlitteratur.
- Thomas, Annica (1986) *Vardagsvanor och ritualer*. Stockholm: Sthlm Soc.Förv. FoU.
- Thomsson, Helene (2002) *Reflexiva intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- Tuulik-Larsson, Hilja (1992) *Att bo kvar hemma*. Göteborg: Göteborgs universitet Bokserien 1:1992.
- Tøssebro, Jan (1999) "Integreringsprinciper i teori och praktik." i Magnus Tideman (red.) *Handikapp synsätt principer perspektiv*. Stockholm: Johansson & Skyttmo.
- Wehmeyer, Michael (1996) "Self-determinations an educational outcome" i Sands & Wehmeyer *Self-determination Across the Life Span*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Widerberg, Karin (2002) *Kvalitativ forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.

Referenser

- Wikström, Eva (2005) *Inflytandets paradoxer. Möjligheter och hinder för självbestämmande och inflytande i hemtjänsten*. Växjö: Växjö universitet.
- Wilder, Jenny (2006) *Effekten av personlig assistans för intellektuellt funktionshindrade individers självbestämmande: En systematisk litteraturoversikt om internationell forskning*. Stockholm: Föreningen JAG.
- World Health Organization, (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO.
- Östberg, Franscesca, Eva Wähländer & Pia Milton (2000) *Barnavårdsutredningar i sex kommuner – en vinjetstudie*. Stockholm: CUS.
- Östman, Lars (2000) ”Handikapperspektiv på etik” i (red.) Magnus Tideman *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur.

Offentliga tryck

- Försäkringskassan Statistik 2005:7. *Assistansersättning åren 2000 – 2004*.
- Proposition 1979/80:1. *Om socialtjänsten*
- Proposition 1992/93:159. *Stöd och service till vissa funktionshindrade*
- Proposition 1995/96: 146. *Vissa frågor om personlig assistans*
- Riksförsäkringsverket 2001:3. *Resurser för att leva som andra – en analys av kostnadsutvecklingen inom assistansersättningen*
- Riksförsäkringsverket 2002:1. *Ide och verklighet i handikappolitiken*
- SFS 1967:940. Lag angående omsorgen om vissa psykiskt funktionshindrade
- SFS 1980:620. Socialtjänstlag
- SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag
- SFS 1985:568. Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda med flera
- SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade
- SFS 1993:389. Lag om assistansersättning
- SFS 1994:1433. Lag om ändring i föräldrabalken
- SFS 2001:453. Socialtjänstlag
- Socialstyrelsen 2000. Stöd till brukare vid privat anordnad assistans
- Socialstyrelsen. 2003 a. Brukarmedverkan i socialtjänstens kunskapsutveckling
- Socialstyrelsen 2003 b. Hur många har individuell plan enligt LSS?
- Socialstyrelsen Statistik 2007:2. Funktionshindrade personer – insatser enligt LSS år 2006
- SOU 1976:20. Kultur åt alla – Handikapputredningens slutbetänkande
- SOU 1990:19. Inflytande för människor med funktionshinder. Bilagerapport
- SOU 1990:44. Demokrati och makt i Sverige
- SOU 1991: 21. Lindqvists nia - nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder
- SOU 1991:46. Handikapp – Valfärd – Rättvisa
- SOU 1992:52. Ett samhälle för alla. Handikapputredningens slutbetänkande
- SOU 2005:100. På den assistansberättigades uppdrag
- SOU 2007:73. Kostnaden för personlig assistans

Ideal och vardag

Standard Rules on the Equalization of Opportunities for persons with Disabilities. 20 dec.1993, A/RES/48/96.

Övriga källor

Försäkringskassan, (2008) Statistik. www.forsakringskassan.se

Independent Living, (2008) www.independentliving.org

STIL - Stiftarna av Independent Living i Sverige, (2008) www.stil.se

Socialstyrelsen, (2008) Termbank. <http://app.socialstyrelsen.se/termbank>

Bilagor

Bilaga 1. Exempel på inbjudan till undersökningen, delstudie 4 och 5



Välkommen på Socioramadialog om personlig assistans, inflytande och självbestämmande för brukaren! Jag behöver Dina synpunkter!

Tid:

Lokal: Växjö universitet

Deltagare: Personliga assistenter

Jag läser socialt arbete på Växjö universitet och skriver på en uppsats om inflytande och självbestämmande för brukare som har assistans. Jag behöver Dina synpunkter på hur Du som assistent ser på möjligheter och hinder för brukarens inflytande och självbestämmande i vardagslivet.

Utifrån de intervjuer jag har gjort med brukare som har assistans har jag sammanställt ett antal fall som ger tillfälle till diskussion om hur brukaren ser på sina möjligheter och vad de upplever som svårigheter. Hur kan man som assistent hantera brukarens inflytande och självbestämmande?

Eftermiddagen syftar till ett erfarenhetsutbyte för Dig som arbetar som assistent med andra assistenter och en kunskapsfördjupning kring LSS och yrket.

Diskussionerna kommer att dokumenteras så att jag kan använda Dina synpunkter i uppsatsen men på ett sådant sätt att det inte går att avläsa vem eller vilka det gäller. Deltagandet i träffen är frivilligt och kan när som helst avbrytas.

Välkommen med din anmälan till Lottie Giertz, senast;
lottie.giertz@vxu.se

Bilaga 2. Presentation av undersökningsgrupperna

Förstudie

- 1 Socioramacirkel "Brukarinflytande" med 5 deltagare
- Samtal med en representant på Handikapprörelsens Ide - och Kunskapscentrum i Kronoberg
- 1 grupp med personliga assistenter som prövade vinjetterna

Datamaterial

- 12 intervjuer med 11 brukare (en brukare intervjuades 2 gånger)
- 5 intervjuer med 5 företrädare. 1 brukare medverkade vid ett tillfälle.
- 5 intervjuer med sammanlagt 5 handläggare
- 2 gruppintervjuer med sammanlagt 13 verkställare av assistans
- 2 gruppintervjuer med sammanlagt 15 personliga assistenter

Intervjuer med brukare - delstudie 1

Delstudie 1 utgörs av intervjuer med elva personer med assistans. Tre har en medfödd funktionsnedsättning, de andra åtta har fått sin funktionsnedsättning i vuxen ålder på grund av sjukdom eller olycksfall. De är mellan 35 och 60 år. Fyra är ensamstående och sju bor i ett parförhållande eller i en familj med hemmavarande barn. Tre av personerna bor i ett särskilt anpassat boende³³⁸ eller i en lägenhet i anslutning till ett särskilt boende. Två av personerna använder kommunikationshjälpmedel på grund av talsvårigheter, i form av talapparat och skrivet språk. De två personerna förstår talat språk men kan inte själva uttrycka sig verbalt.

De intervjuade har små möjligheter att yrkesarbeta på grund av sin funktionsnedsättning. I intervjumaterialet med brukare har ingen respondent ett lönearbete, en har en projektanställning med lönebidrag, två har en annan skyddad anställning och en har sysselsättning någon dag i veckan på en kommunal dagcentral. De övriga sju har ingen sysselsättning alls utanför hemmet. De tre intervjuade som har medfödda funktionsnedsättningar har aldrig haft ett lönearbete. Av de övriga brukarna hade alla arbete, när de blev sjuka eller råkade ut för en olyckshändelse.

³³⁸ Med *annan särskilt anpassad bostad* avses en egen lägenhet med viss personlig grundanpassning. Ett mindre antal lägenheter ligger ofta samlade i ett hus eller en trappuppgång, med stödpersonal i omedelbar närhet.

Tre personer i delstudie 1 anlitar privata assistansbolag, åtta brukare har valt den egna kommunens socialtjänst som assistansanordnare och ingen har valt att administrera sin egen assistans. Av de personer som jag har intervjuat lever fem i en mellanstor stad, fyra i en liten stad, en i ett mindre samhälle och en på landsbygden.

Beviljade assistanstimmar varierar mellan 50 och 100 timmar per vecka. Femtio timmar kan fördelas på två personliga assistenter och för att verkställa 100 timmar krävs fyra assistenter. Enligt brukarnas uppgifter varierar antalet assistenter mellan två och åtta, vilket ska jämföras med antal timmar varje brukare är beviljad. Någon brukare menar att det ger större valfrihet att ha många assistenter som arbetar mindre tid var, än att exakt anställa det antal assistenter som timmarna kan räcka till. Det ger en större flexibilitet och är mindre sårbart vid sjukdom. Andra har ingen förklaring till relationen mellan antal assistenter och timmar.

Intervjuer med gode män – delstudie 2

De fem brukare som ingår i studien har stora funktionsnedsättningar och svårigheter att kommunicera. De fem personerna har alla en god man som företrädare och jag har intervjuat den gode mannen om inflytande och självbestämmande för deras brukare. I en intervju deltog både brukare och god man. Fyra av de fem brukarna tillhör personkrets ett, det vill säga har en utvecklingsstörning eller autismspektrumstörning. Funktionsnedsättningen är medfödd. De fyra har en av sina föräldrar som gode män. Föräldrarna har haft uppdraget som god man sedan deras barn blev myndigt. Ingen av brukarna har ett förståeligt språk men kan förmedla sig med signaler eller enstaka uttryck. De gode männen valde att genomföra intervjun utan att brukarna var närvarande. Den enda informanten i gruppen med en förvärvad skada, tillhörande personkrets tre medverkade själv i intervjun, efter förmåga, tillsammans med den gode mannen som också är sambo. Jag har ingen intervju med en god man som inte har familjeband till brukaren.

Brukarna i delstudie 2 med tillhörighet till personkrets ett, har alla rätt till insatsen daglig verksamhet enligt LSS 9:10, vilket alla fyra utnyttjar. Alla har assistans tolv timmar om dygnet eller mer fördelat på relativt få assistenter. Flera av de gode männen arbetade också själva som assistenter oftast då det vuxna barnet/brukaren vistades i föräldrahemmet. En av föräldrarna var en del i assistentgruppen även i brukarens lägenhet.

Intervjuer med handläggare - delstudie 3

Alla LSS-handläggare i de aktuella kommunerna och LASS-handläggare på försäkringskassan i länet inbjöds till att medverka i en intervju om inflytande i handlägningsprocessen för personlig assistans. Totalt intervjuades fem personer med tjänst som LSS-handläggare i kommun eller LASS-handläggare på försäkringskassan. Intervjuerna genomfördes som enskilda telefonintervjuer eller genom personligt möte i universitetets lokaler.

Handläggarna är alla kvinnor och har arbetat mellan 1,5 år och 14 år i handläggarfunktionen. Utbildningsbakgrunden är social omsorg, socionom eller gymnasieutbildning. Många har annan erfarenhet av handikappomsorgen. De har alla haft många ärenden med ansökningar om personlig assistans.

Gruppintervjuer med verkställare – delstudie 4

I delstudie 4 har genomförts två gruppintervjuer. Den första gruppintervjun ingår som en del i en Socioramacirkel³³⁹ (V:gr1) och den andra är en träff vars syfte enbart var gruppintervju för undersökningen (V:gr2). Den första gruppen med verkställare består av nio kommunala verkställare, alla är kvinnor och deltagarna har arbetat mellan ett halvt år och sex år som ansvariga för verkställigheten av personlig assistans. Utbildningsbakgrunden är olika högskoleutbildningar. Två personer arbetar i en större kommun och de övriga sju i små kommuner. Alla har uppdraget som chefer för personlig assistans som sitt huvudsakliga tjänsteuppdrag, i de mindre kommunerna ingår även andra arbetsuppgifter i uppdraget.

Vid den andra gruppintervjun träffade jag fyra verkställare varav en har erfarenhet av arbete i privata assistansbolag och de övriga från kommunens socialtjänst. Alla fyra personerna har en högskolebakgrund. Yrkeserfarenheten på området skiftar mellan två och sju år. Grupperna diskuterade inflytande och självbestämmande utifrån de vinjetter jag sammanställt i bearbetningen av brukarintervjuerna. Sammanlagt har tretton verkställare medverkat i två gruppintervjuer, se tabell 4.

Gruppintervjuer med personliga assistenter – delstudie 5

I gruppintervjuerna i delstudie 5 medverkade 15 personliga assistenter uppdelade på två olika grupper och tillfällen. Det är tre män och fem kvinnor i den första gruppen och åldern är mellan 22 år och 56 år. De har arbetat mycket varierande tid hos de eller de brukare de arbetar hos vid

³³⁹ Se Salonen, 2005.

Bilagor

intervjutillfället, från sex månader till sex år. Alla utom en har arbetat flera år som assistenter och flera har erfarenhet av annat vårdarbete. Hälften av gruppen arbetar hos fler än en brukare. Deras utbildningsbakgrund är undersköterska, vårdare och två har allmän gymnasieutbildning. En har erfarenhet av att arbeta i ett privat företag som assistent.

Den andra gruppen medverkande är åtta kvinnor i åldern 23-60 år. De är utbildade till undersköterskor, vårdare och tre har påbörjade, ej avslutade högskoleutbildningar såsom lärare och arbetsterapeut. En har annan gymnasieutbildning. Fyra har arbetat mer än fem år i yrket. Fyra arbetar med en brukare och de övriga arbetar hos två eller fler brukare. En har arbetat i ett privat assistansbolag, de övriga har bara erfarenhet från kommunal assistans. Många har minst tre års erfarenhet från annat vård- och omsorgsarbete.

Bilaga 3. Intervjuguide till undersökningens delstudier 1 och 2

BRUKARE/GODE MAN

Grundläggande information (ålder, m.m.)

Livshistoria – funktionsnedsättning - funktionshinder

- bakgrund
- dagsläge

Ansökan om stöd

Stöd

Utredning – LSS och LASS

Beslut – överklagan

Planering av insatsen (andra insatser)

Valfrihet – information, motivering, byte av bolag, kunskaper

Rekrytering – anställning, processer, delaktighet

Vardagen med assistans, beskriv och ge exempel

Förändringar

Självbestämmande

Inflytande

Delaktighet

Föräldraroll/företrädarroll/assistent

Synen på godmanskap

Omgivningens reaktioner

Bilaga 4. Intervjuguide till undersökningens delstudie 3

Intervjumall

HANDLÄGGARE

Grundläggande information, utbildning erfarenhet m.m.

Ansökan från brukaren – processen, initiativ

Utredningsprocessen, moment, delaktighet

Beslut – överklagan, kommunicering, information

Planering av beviljad insats

Samarbete LSS/ LASS

Valfrihet – information, motivering, byte

Rekrytering – anställning, ansvar

Förändringar

Självbestämmande

Inflytande

Delaktighet

Bilaga 5. Exempel på vinjett i gruppintervju med assistenter

Agne

För fem år sedan fick jag en stroke och var riktigt dålig i nio månader. Den tiden minns jag mest som ett kaos. Jag är 53 år men jobbar inte längre, jag är vaktmästare och har jobbat i 30 år i kommunen. Mina tre barn är vuxna och har själva familjer, de bor alla tre här i länet och jag har fyra barnbarn. Nu bor jag i vårt hus med handikappanpassning förstås, tillsammans med min fru. Jag har assistans alla dagar, hela tiden för jag fick epilepsi förutom att vänster sida är svag. Jag kan själv köra min rullstol inne och har elrullstol ute.

När jag kom hem skötte min fru och min dotter mig med hjälp av hemtjänsten men de var ju tvungna att börja jobba igen på hösten. Då sökte vi om assistans och jag valde kommun för de hade skött hemtjänsten så bra även om det var fruktansvärt hemskt att ha sina arbetskamrater till hjälp. Hemskt både för dem och för mig!

Jag fick själv välja ut de två assistenter jag har behövde genom intervjuer. Jag har kvar båda två fortfarande. Min fru tar helgerna nu för det är så jobbigt att ha folk omkring sig hela tiden, tycker vi båda. Min svårighet är att jag fram till sista året varit helt nöjd men nu börjar jag bli bättre och kan göra mer själv. Det fungerar med den ena assistenten, hon liksom bara finns och vi kan bara byta en blick så vet hon vad jag vill (eller inte vill för all del).

Men den andra kvinnan tycker jag gör för mycket nu. Jag kan till exempel klä mig nästan själv och plocka fram på bordet. Men hon är hela tiden där och ska ta över. Jag tycker hon är för nära min familj också, jag vill till exempel själv hjälpa mitt barnbarn när han är här. Men jag hinner inte rulla ut, så är hon redan där. Och jag förstår att det ser farligt ut när jag själv ska plocka ut skåpen, jag står ju lite vingligt. Men jag vill själv! Det är ju mitt eget porslin som går sönder. Det är så svårt att säga till henne, jag har verkligen försökt men hon nästan säger emot mig /.../ Hon gick en kurs i våras där de hade sagt till henne att hon var väldigt dominerande och styrande. När hon kom därifrån frågade hon mig om jag också tyckte det men jag kom mig inte för att säga att det stämmer. Jag vill ju inte att hon ska bli ledsen eller arg.

(Frågorna presenteras muntligt under intervjun, men rör följande områden: Agnes, assistentens och familjens situation, arbetsledare, självbestämmande för brukaren, vardagens innehåll, stödets innehåll, risker, möjligheter, initiativ)

Exempel: Känner du igen Agnes beskrivning? Hur tänker Du som assistent? Hur skulle Du hantera denna situation om du var i Agnes situation?

Hur avgör du som assistent hur mycket du ska hjälpa Agne och med vad? Vem är assistentens arbetsledare? Hur skulle du beskriva en bra assistans?

Vad kan Agne som brukare styra över i vardagen? Vad är självbestämmande för brukaren om du tänker på dem du arbetar med och för Dig som assistent?

Hur balanserar Du som assistent i en familjsituation? Hur hittar du förhållningssätt? Hinder och möjligheter?

Vad har Du för känslor som assistent inför våghalsiga brukare? Hur ser Du på risker? Vem har ansvar för vad som händer i vardagen?

Författarpresentation

Lottie Giertz är fil. mag. i pedagogik och doktorand i socialt arbete vid Växjö universitet. Hon har sedan starten av Sociorama varit engagerad som kombinationstjänst för Omsorgsförvaltningen i Växjö kommun och arbetar som enhetschef inom handikappomsorgen.

Lottie Giertz kan nås genom:

IVOSA
Växjö Universitet
351 95 Växjö

Växjö Kommun
Omsorgsförvaltningen
351 12 VÄXJÖ

E-post: lottie.giertz@vxu.se
Telefon: 0470 – 76 70 03

Rapporter i serien

1. Salonen, Tapio & Rickard Ulmestig 2004:1. *Nedersta trappsteget.*
2. Harju, Anne 2005:1. *Barn och knapp ekonomi.*
3. Enokson, Uffe 2005:2. *Tid, pengar och sociala nätverk.*
4. Salonen, Tapio (red) 2005:3. *Rena rama Sociorama.*
5. Johnsson, Eva 2006:1. *Trångsvård enligt LVM.*
6. Järkestig Berggren, Ulrika 2006:2. *Personligt ombud.*
7. Enokson, Uffe 2006:3. *Tiden i senmodernt vardagsliv.*
8. Johnsson, Eva & Kerstin Svensson 2006:4. *Omedelbart samarbete.*
9. Denvall, Verner & Tabitha Wright Nielsen 2006:5. *Innovationsparadoxen.*
10. Kullberg, Karin 2006:6. *Man hittar sin nisch.*
11. Karlsson, Ingrid 2006:7. *Att leda i kommunal äldreomsorg.*
12. Ahlgren, Torbjörn 2007:1. *Ungdomsbehandling.*
13. Johansson, Mairon 2007:2. *Gamla och nya frivillighetsformer.*
14. Bergman, Ann-Sofie 2007:3. *Ett gott hem?*
15. Lundby, Erika 2008:1. *Kunskapsöversikt över barns konsumtionsmönster.*
16. Albertsson, Marie 2008:2. *Från socialbidrag till äldreförsörjningsstöd.*
17. Jacobson-Pettersson, Helene 2008:3. *Socialt medborgarskap och social delaktighet.*
18. Giertz, Lottie 2008:4. *Ideal och vardag.*

Ideal och vardag

Publikationer i rapportserien i socialt arbete vid IVOSA, Växjö universitet kan beställas genom IVOSA, Växjö universitet, 351 95 Växjö.

E-post: rapport.ivos@vxu.se

Tel: 0470-70 80 00

Eller hämtas som

http://www.vxu.se/ivos/publicationer/rapporter_socialt.xml