



Linnéuniversitetet

Kalmar Växjö

Personlig assistans

**Förutsättningar för förverkligandet
av de handikappolitiska principerna
inflytande och självbestämmande**

Åsa Gustafsson

Charlotte Larsson

Linnéuniversitetet

Institutionen för socialt arbete

Arbetets art:	Examensarbete, 15 hp Socionomprogrammet
Titel:	Personlig assistans Förutsättningar för förverkligandet av de handikappolitiska principerna inflytande och självbestämmande
Författare:	Åsa Gustafsson och Charlotte Larsson
Handledare:	Monica Larsson
Examinator:	Jan Petersson

ABSTRACT

Personal assistance from a welfare perspective, offering a variety of reasons is perceived as a different design assistance than is usually there in the public social assistance depending on the strong foundations of the handicap principle autonomy and influence is in terms of how, what and when the operation is performed. The aim of our study was to highlight the handicap principle influence and autonomy in the operation of personal assistance. It is intended both to illustrate the legislature's intentions and ideologues expectations and also to examine a number of managers and personal assistants experiences of the conditions that exist for realize these principles. In order to answer our purpose and our issues, we have chosen a qualitative approach. We have first conducted a literature review and secondly implemented six interviews with personal assistants and managers. As theoretical analysis concepts are used formulations in the process and legislation as well as previous research on the handicap principle influence and self-determination and also Hasenfelds theory of human service organizations. We chose an integrated performance analysis and reporting of our study materials. The results showed that the proportion of the disability, relationships and the organization is of importance for the realization of the handicap principle influence and autonomy. This indicates an intent which is diverse and complex since there are several aspects to consider in organizations where people are the raw material.

Keywords: personal assistance, self-determination, disability, human service organizations.

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
PROBLEMFÖRMULERING	2
SYFTE	3
FRÅGESTÄLLNINGAR	3
FORTSATT FRAMSTÄLLNING	3
BAKGRUND	4
HANDIKAPPOLITIK OCH HANDIKAPPREFORMEN	4
LSS OCH LASS	6
INSATSEN PERSONLIG ASSISTANS	7
ORGANISATION	9
METOD	10
METODVAL	10
URVAL OCH ACCESS	11
AVGRÄNSNINGAR OCH PERSPEKTIVVAL	12
GENOMFÖRANDE OCH TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	12
DATABEARBETNING	13
RELIABILITET OCH VALIDITET	14
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	16
SÖKVÄGAR	17
ARBETSFÖRDELNING	17
TIDIGARE FORSKNING	18
BRUKAREN	18
DEN PERSONLIGA ASSISTENTEN	20
ORGANISATORISKT OCH EKONOMISKT PERSPEKTIV	21
PERSONLIG ASSISTANS I NORDEN	22
CHEFENS ROLL I ORGANISATIONEN	23
TEORETISK RAM	26
INFLYTANDE OCH SJÄLVBESTÄMMANDE	26
MÄNNISKOBEHANDLANDE ORGANISATIONER	30
RESULTAT OCH ANALYS	32
HANDIKAPPOLITISKA PRINCIPER	32
ORGANISATIONEN	34
<i>Organisationens otydlighet och "klämsits"</i>	35
<i>Den byråkratiska organisationen</i>	38
<i>Anställningsform och brukarens inflytande</i>	39
FUNKTIONSNEDSÄTTNINGENS BETYDELSE	40

RELATIONENS BETYDELSE -----	43
AVSLUTANDE DISKUSSION -----	49
SAMMANFATTNING -----	49
<i>Lagstiftarens intentioner och ideologers förväntningar på självbestämmande och inflytande -----</i>	<i>49</i>
<i>Personliga assistenters och chefers tolkning av begreppen självbestämmande och inflytande -----</i>	<i>50</i>
<i>Förutsättningar för förverkligandet av självbestämmande och inflytande -----</i>	<i>51</i>
DISKUSSION -----	52
REFERENSLISTA -----	56
BILAGOR -----	60

Förord

Vi vill tacka de intervjupersoner som bidragit med sina upplevelser och erfarenheter vilket har möjliggjort denna studie. Ett stort tack riktar vi också till vår handledare Monica Larsson som hjälpt oss att hålla rätt kurs under arbetets gång genom goda råd och konstruktiv kritik och även till alla andra som bidragit till studiens genomförande. Sist men inte minst ett stort tack till våra familjer som stått ut med oss under dessa stundtals smått kaotiska veckor.

Åsa Gustafsson & Charlotte Larsson

Kalmar januari 2010

Inledning

Den svenska handikappolitiken utgår ifrån den nationella handlingsplanen ”Från patient till medborgare” (prop. 1999/2000:79) vilken bygger på FN:s konventioner om mänskliga rättigheter (1948/2006) och FN:s standardregler (1993) för handikappfrågor. Handlingsplanen (prop.1999/2000:79) har en tydlig utgångspunkt i medborgarperspektivet vilket innebär att alla människor med eller utan funktionsnedsättning¹ ska ha samma rättigheter och skyldigheter. Den övergripande målsättningen för handikappolitiken är att uppnå full delaktighet och jämlikhet för personer med funktionsnedsättningar (Prop.1992/93:159, s.44). Till grund för handikappolitiken ligger också de handikappolitiska principerna; självbestämmande, inflytande, delaktighet, tillgänglighet, kontinuitet och helhetssyn (ibid. s. 216).

Målsättningen för handikappolitiken har skiftat över tid beroende på vilken syn som i samhället varit dominerande när det gäller personer med funktionsnedsättning (Lindqvist 2007, s.28). Dagens politik har sin grund i 1980-talets handikapputredning där det framkom att personer med omfattande funktionsnedsättningar dels hade sämre levnadsvillkor än den övriga befolkningen och dels att dessa människor hade sämre möjligheter att själva påverka och bestämma över sina liv och över det stöd och den service de var i behov av (prop.1992/93:159, s.42; SOU 2008:77 s.115). Handikapputredningen mynnade ut i 1989-års handikappreform med uppgift att generellt förbättra livsvillkoren för personer med funktionsnedsättning. Detta skulle förverkligas genom två nya lagar; Lag (1993:387) om särskilt stöd för vissa funktionshindrade (LSS) och Lag (1993:389) om assistansersättning (LASS) med huvudsyfte att bidra till ökad delaktighet och jämlika levnadsvillkor mellan människor med och utan funktionsnedsättning.

Personlig assistans är en av tio insatser i LSS vilken från flera håll betecknas som ett historiskt handikappolitiskt framsteg (t.ex. Andén, Claesson, Wästberg & Ekensteen 1993, s. 6; Lindqvist 2007, s.136; Socialstyrelsen 2007, s.3). Det är den insats inom LSS som påtagligast har kommit att utgöra symbol för handikappreformens mål om självbestämmande, delaktighet, valfrihet och integritet genom dess ökade decentralisering och

¹ Nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga, kan jämföras med funktionshinder vilket är en begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen (Socialstyrelsen 2009)

marknadsanpassning (Gynnerstedt 2004, s.59). Denna exklusiva välfärdstjänst är fokus för föreliggande uppsats.

Problemformulering

Personlig assistans sett ur ett välfärdsutbudsperspektiv kan av flera skäl uppfattas som en annorlunda utformad stödform än vad som vanligtvis råder inom offentligt socialt stöd (Larsson 2008). Personlig assistans ingår i LSS som är en rättighetslag² vilket är unikt för Sverige (Larsson 2008, s.33). Specifikt är den starka grund som de handikappolitiska principerna självbestämmande, inflytande, delaktighet, tillgänglighet, kontinuitet och helhetssyn utgör. Det sociala arbetet inom personlig assistans utförs i organisationer med olika huvudmannaskap då brukaren³ genom LSS och LASS har möjlighet att själv välja assistansanordnare (prop. 1992/93:159). Denna marknadsanpassning är ensam i sitt slag inom det svenska välfärdssystemet. Individerna kan välja att själv vara arbetsgivare för sina personliga assistenter eller ge i uppdrag till en kommun, ett privat företag eller ett kooperativ att vara anordnare (Socialstyrelsen 2007, s. 30). Möjlighet att välja utförare finns också inom andra sociala stödformer som t.ex. äldreomsorg, men då är det en möjlighet och inte en rättighet som inom personlig assistans. Brukaren har dock inte inom äldreomsorgen någon möjlighet till inflytande vad gäller val av personal. En gemensam nämnare för dessa organisationer är att människor är dess arbetsmaterial, vilket konstruerat begreppet människobehandlande organisationer. Att organisera arbete där människor är både råvara och kund innebär en interaktion mellan brukaren och organisationens representant, i det här fallet den personliga assistenten, vilket gör dessa organisationer säregna (Svensson, Johnsson & Laanemets 2008, s.33-37). Att den speciella organiseringen av den sociala stödformen personlig assistans med dess tydliga betoning på inflytande och självbestämmande för brukare är unik inom det svenska välfärdssystemet gör dess betydelse intressant att ytterligare studera. Det vi avser är att utifrån ett handikappolitiskt och organisatoriskt perspektiv belysa hur principerna inflytande och självbestämmande realiserar i praktiken och vilka faktorer som påverkar förverkligandet av dessa inom en kommunal organisation och en privat organisation som utför personlig assistans. Vår avsikt är att studera dessa fenomen med två olika metoder. Dels genom litteraturstudier för att på så sätt få kännedom om lagstiftarens och andra

² Rättighetslag betyder att man kan kräva de rättigheter som finns i lagen i domstol. (Larsson 2008, s. 22)

³ Benämningen brukare avser den person som bli beviljad insats enligt LSS eller LASS.

intressenters intention och dels genom kvalitativa intervjuer för att studera hur chefer och personliga assistenter förhåller sig till principerna om inflytande och självbestämmande.

Syfte

Syftet med denna uppsats är att belysa de handikappolitiska principerna inflytande och självbestämmande i LSS insatsen personlig assistans. Avsikten är att dels illustrera lagstiftarens intentioner och andra ideologers förväntningar och dels att undersöka ett antal chefers och personliga assistenters upplevelser och erfarenheter av vilka förutsättningar som finns för att förverkliga dessa principer.

Frågeställningar

- Hur uttrycks intentionerna om självbestämmande och inflytande ifrån lagstiftarens perspektiv och vilka var förväntningarna från de då drivande ideologerna?
- Hur tolkar de personliga assistenterna och cheferna begreppen självbestämmande och inflytande?
- Vilka förutsättningar påverkar möjligheten att förverkliga de handikappolitiska principerna självbestämmande och inflytande inom LSS?

Fortsatt framställning

Efter inledningen redogör vi för bakgrunden till utvecklingen av insatsen personlig assistans ur ett handikappolitiskt perspektiv och också kort om organisering. I nästa avsnitt beskrivs tillvägagångssätt med tanke på val av metoder och urval, avgränsningar och genomförande, bearbetning av empiriskt material, studiens förhållande till reliabilitet och validitet, etiska överväganden samt sökvägar och arbetsfördelning. Därefter presenteras tidigare forskning, främst nationell forskning inom personlig assistans, men också en liten utblick i Norden samt avslutningsvis en liten överblick av forskning angående chefens ansvar inom omsorg.

Därefter följer studiens teoretiska ram vilken utgörs av olika intressenters definitioner av de handikappolitiska principerna inflytande och självbestämmande samt Hasenfelds teori om den människobehandlande organisationen. Slutligen framställs resultat och analysavsnitt följt av slutdiskussion kring studiens resultat och de slutsatser vi kommit fram till samt vilken mening vi tillskriver dem.

Bakgrund

I detta avsnitt beskrivs hur synen på personer med funktionsnedsättning förändrats och på vilket sätt det har medverkat till att reformera handikappolitiken i det svenska välfärds-samhället. Vidare redogörs för denna reforms bidragande till införandet av ny lagstiftning och nya sociala stödformer inom området, däribland personlig assistans. Avslutningsvis följer en kort beskrivning av organiseringen inom personlig assistans.

Handikappolitik och handikappreformen

Handikappolitik handlar om konkreta politiska insatser som indirekt kan påverka uppfattningar om personer med funktionsnedsättningar (Bengtsson 2004, s.59). Den politiska ståndpunkten har de senaste decennierna varit att människor med funktionsnedsättningar är en utsatt grupp som behöver visas särskild hänsyn och som kan vara i behov av skydd eller specifika åtgärder eller rättigheter. Detta har resulterat i politiska principformuleringar och införandet av särskild rättighetslagstiftning (Larsson 2008, s.19). Synen på personer med funktionsnedsättningar är föränderlig och den handikappideologi som råder vid en viss tid fungerar som vägledare och ger riktlinjer för hur organisationer och personal förväntas förhålla sig till dem som är i behov av deras tjänster (Evertsson & Sauer 2007, s 108). På vilket sätt handikappolitiken utvecklats från 1930-talet till 1990-talet illustreras i tabell 1, som är en återgivning av Rafael Lindqvists (2007, s.28) sammanfattning av huvuddragen i handikappolitikens utveckling. Tabellen visualiserar att vårt synsätt och den sociala status vi tilldelar personer med funktionsnedsättningar samt att definitioner, socialpolitiska ideologier och interventionsformer är något som varierar över tid.

Tabell 1

Handikappolitikens utveckling – några huvuddrag

	1930-talet	1960-talet	1990-talet
Definition av funktionshinder	Individens sjukdom, Skada, brister i fokus (individuellt, medicinskt)	Relativ definition. Samspel mellan individ - omgivning.	Strukturellt. Brister i samhällets Organisation m.a.p Tillgänglighet, bemötande

	1930-talet	1960-talet	1990-talet
Socialpolitisk ideologi	Segregering. Social kontroll Hjälp och skydd	Integrering. Normalisering.	Fulldelaktighet i samhällslivet. Jämlikhet i levnadsvillkor.
Legitimitetsgrund	Paternalism. Moraluppfostran Pliktmoral.	Central styrning. Byråkratisering. Expertinflytande.	Lokal samverkan. Brukarinflytande. Valfrihet.
Interventionsform	Fattigvård. Institutionsvistelse (behandling, yrkesutbildning). Inspektion.	Vård, omsorg, service i öppna former. Eget boende	Insatser för ökad tillgänglighet. Undanröja diskriminerande attityder.
Social status	Klient. Ingen.	Servicemottagare. ”vård- och omsorgsobjekt”.	Medborgare. Marknadsaktör.

Målsättningen med handikappreformen är att rätten till självbestämmande och inflytande ska möjliggöra delaktighet och ge förutsättningar för personer med funktionsnedsättningar att leva i samhället som andra i samma ålder (Socialstyrelsen 2007, s.3). Reformen tillkom efter att det i 1989 års handikapputredning konstaterades att det fanns omfattande brister i stöd till personer med funktionsnedsättningar. Det gällde bland annat att insatsernas omfattning och innehåll var otillräckliga och det fastslogs även att det fanns stora brister när det gällde den enskildes möjlighet till självbestämmande över sin egen livssituation (SOU 1991: 46, s.22). Handikapputredningens diskussioner präglades utav en humanistisk människosyn och karakteristiskt för de förslag som lades fram var att oavsett funktionsförmåga ska respekten för människovärdet vara detsamma (ibid. s. 123). Med detta synsätt som utgångspunkt formulerades följande handikappolitiska principer som även ska förstås som kvalitetskrav för att uppnå jämlikhet. Principerna är självbestämmande, inflytande, delaktighet, tillgänglighet, kontinuitet och helhetssyn (ibid. s. 27-28). Dessa principer var grundpelare i handikappreformen och innebar att ett rättighetsperspektiv betonades, där individen utrustats med ett antal sociala rättigheter för en ökad trygghet och valfrihet (SOU 1992:52, s.110; Lindqvist 2007, s.21- 23). Insatsen personlig assistans diskuterades i ett tidigt skede av utredningen som en möjlighet för att kompensera den enskildes funktionshinder (Bengtsson 2004, s.50). Utredningen resulterade i att rättighetslagarna LSS och LASS tillkom för att tillförsäkra människor med svåra funktionsnedsättningar lika levnadsvillkor som andra.

LSS och LASS

Den 1 januari 1994 infördes lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, samt lagen om assistansersättning, LASS. Målgruppen som kom att omfattas av LSS var personer med omfattande funktionsnedsättning och för att ha rätt till insatser skall personen enligt LSS 1 § ingå i någon utav följande personkrets, vilka är:

Personer med;

1. utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service

Rätten till insats enligt LSS 7 § har den individ som tillhör personkretsen, har behov av insatsen och inte får det behovet tillgodosett på annat sätt. LSS 9 § omfattar tio olika insatser, varav personlig assistans är en utav dessa insatser, för särskilt stöd och service som syftar till att skapa förutsättningar för ett aktivt och jämlikt liv med möjlighet till inflytande och samhällsdeltagande. För att nå de handikappolitiska målen har LSS en tyngdpunkt på rättighet och det individuella stödet. I lagens förarbeten (prop. 1992/93:159, s. 43) framgår att målsättningen med lagen var att frångå detaljstyrning för att stödet och servicen ska kunna anpassas till den enskilda individens förutsättningar då det framhålls att människor är unika. Den enskilde ska tillsammans med kommunen utforma stödet och ha ett direkt inflytande över dess planering och utformning för att det ska passa individen i den aktuella situationen. Insatsen personlig assistans är den insats i LSS som går längst vad gäller att tillgodose rätten till självbestämmande (Lindqvist 2007, s.22).

Lagen om assistansersättning (LASS1993:389) reglerar den statliga assistansersättningen för personlig assistans vilken utgår då antalet assistanstimmar för grundläggande behov⁴ uppgår till mer än 20 timmar i veckan. Bedöms behovet av assistans vara lägre än 20 timmar i veckan är det kommunen som finansierar stödet. Assistansersättningen administreras av Försäkringskassan och är på så sätt en del av socialförsäkringssystemet och vänder sig till de

⁴ Med grundläggande behov menas att var i behov av stöd för sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig och att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (LSS 9a §).

personerna med de allra största stödbehoven. Assistansersättningen försäkrar således den enskildes rätt till stöd vid omfattande funktionsnedsättning och att detta stöd ska vara likvärdigt oavsett var i landet personen bor. Individen har också rätt att själv välja att vara arbetsgivare för sina personliga assistenter eller att ge uppdraget till en kommun, ett privat företag eller ett kooperativ att vara anordnare (Socialstyrelsen 2007, s. 30).

Insatsen personlig assistans

Personlig assistans är en av de tio specificerade insatserna inom LSS.

Med personlig assistans avses ett personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder 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 den funktionshindrade (grundläggande behov). Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till insats för andra personliga behov om behoven inte tillgodoses på annat sätt (9a § LSS).

Personlig assistans är den insats inom LSS som fått störst uppmärksamhet i samband med handikappreformen. Den har kommit att utgöra symbol för handikappreformens mål om självbestämmande, delaktighet, valfrihet och integritet (Bengtsson 2004, s.59). När personlig assistans blev verklighet i och med handikappreformen 1994 beskrivs detta som ett historiskt handikappolitiskt framsteg då också medborgare med de mest omfattande funktionsnedsättningarna tillerkänns rätten till att leva sina liv på likvärdiga villkor med övriga i samhället (Ekensteen 2006, s.79). Ideologen Wilhelm Ekensteen (2000, s.105-118) betecknar LSS och LASS som ett avgörande steg för människor med omfattande funktionsnedsättningar på deras väg från beroende till oberoende genom rätten till personlig assistans. Han menar vidare att dessa människor kan sägas ha gått från att vara objekt till subjekt i sitt eget liv. Från att tidigare varit ett objekt för omhändertagande och utelämnade till ett beroende av anhörigas eller andras försorg och som Ekensteen uttrycker det, fått leva i andra hand, har de här människorna nu bl.a. genom personlig assistans fått möjlighet att leva sitt självvalda liv och också bli synliga ute i samhället. Enligt SOU 1991:46 (s.38) syftar insatsen personlig assistans att stärka rätten till likabehandling och att oavsett bostadsort ska det finnas möjlighet till assistansstöd för personer med likvärdiga behov. I betänkandet framgår att insatsen ska vara knuten till personen och inte till någon viss verksamhet samt att stödet ska tillgodose den enskildes behov av stöd och hjälp i alla situationer av ett begränsat antal personer. Där

framhålls även att den enskilde ska ha ett avgörande eller mycket stort inflytande på vem som skall anställas som personlig assistent och ett avsevärt inflytande över när hjälpen ska ges. På reformnivå är det därmed tydligt angivet att det ska finnas goda förutsättningar för den enskilde att utöva inflytande över assistansen (Larsson 2008, s.24).

Insatsen personlig assistans har i sin utformning hämtat inspiration från den amerikanska brukarrörelsen Independent Living vars ideologi utgår från att hävda personer med funktionsnedsättnings egen vilja om rätten till att själva bestämma över sin egen livssituation och att arbeta för självbestämmande, lika villkor och självrespekt (Hugemark & Wahlström 2002, s.16). Initiativtagare i Sverige var Adolf Ratzka som på 1980-talet var med och grundade Stockholmskooperativet för Independent Living (STIL). Kooperativet var det första initiativet i Europa där personer med behov av personlig assistans i sitt dagliga liv organiserade och anställde sina egna personliga assistenter (Bengtsson 2004, s. 42-44). Independent Living rörelsen var kritisk till den kommunala hemhjälpen som vid denna tid utförde insatser till målgruppen. Hemhjälpens rutinmässiga arbetssätt gav upphov till att många människor med funktionsnedsättningar kände sig dåligt bemötta. Eftersom stödet inte var en lagstadgad rättighet såg det också olika ut i landets kommuner, där vissa kommuner gav assistansinsatser inom ramen för socialtjänstlagen och andra inte (Giertz 2008, s. 36). Genom de utvärderingar som gjordes av försöksverksamhet med personlig assistans framkom det att personlig assistans gav människor med funktionsnedsättningar en betydande större självständighet och ökad delaktighet i samhället. Resultatet av utvärderingarna hade stor inverkan på att beslut kom att fattas om införandet av rättighetslagarna LSS och LASS (ibid.).

Antalet personer som beviljats personlig assistans har stadigt ökat sedan införandet av LSS och LASS. 1994 var det ungefär 7000 personer som hade beslut om personlig assistans medan det enligt Försäkringskassan (2009) i december 2008 var 15462 personer som var beviljade personlig assistans enligt LASS och enligt Socialstyrelsen (2008) var det ytterligare 3500 personer som hade beslut om personlig assistans enligt LSS. Detta har medfört en utökad efterfrågan på assistansanordnare och bidragit till att det finns ett stort utbud av organisationer som erbjuder sina tjänster på marknaden. I Sverige uppskattar LSS-kommittén⁵ att omkring

⁵ En parlamentarisk kommitté bestående av ledamöter från samtliga riksdagspartier, sakkunniga från regeringskansliet samt experter från berörda myndigheter och intresseorganisationer vars uppdrag är att utföra en översyn över hela LSS (SOU 2008:77, s.105).

60 procent av dem som är berättigade till personlig assistans enligt LASS får assistansen anordnad av kommunen och 40 procent av enskilda utförare samt att antalet assistansanordnare snabbt ökar (SOU 2008:77, s. 20-21, s.145).

Organisation

Organisation är ett vidsträckt begrepp och det finns flera olika sätt att t.ex. ordna socialt arbete på. Gemensamt är att allt socialt arbete bedrivs i någon form av organisation, att socialarbetarna bedriver sitt arbete såsom representanter för den organisation de verkar i samt att organiseringen och organisationen har betydelse för det sociala arbetet (Svensson et al 2008, s. 32-33). Organiseringen sker på skilda nivåer, i olika steg och kan se olika ut beroende på organisationens ändamål. I socialt arbete är människor det centrala "arbetsmaterialet" och brukaren är både "råvara" (som ska förändras) och kund (bedömer resultatet). Detta har ansetts annorlunda och komplext beroende på interaktionen som sker mellan brukaren och organisationens representanter och har ansetts kräva en egen organisationsform; den människobehandlande organisationen (ibid. s. 33-37).

Det sociala arbetet har sin grund i fattigvården och anstalterna men i takt med utvecklandet av det svenska välfärdssystemet har också den organisatoriska basen förändrats från efterkrigstidens institutioner till dagens öppnare former. Personlig assistans har genom sin utformning kommit att få en särställning bland stödformer som traditionellt ingår i människobehandlande organisationer. När rätten till personlig assistans infördes 1994 var reformens övergripande mål och ambition att öka brukarens valfrihet, inflytande och självbestämmande på bekostnad av det professionella inflytandet (Hugemark I Lindqvist 1998, s.157). Detta skulle uppnås genom att lagen möjliggjorde för brukaren att själv välja utförare för sin insats vilket då också innebar skilda organisationsformer. Denna i samhället ökade decentralisering och marknadsanpassning av stödet till personer med funktionsnedsättning men även inom andra välfärdstjänster har enligt Agneta Hugemark (ibid.) lett till en ökad organisatorisk heterogenitet.

Metod

I denna del redogör vi för val av metod och våra urval, avgränsningar och perspektivval. Vi beskriver också genomförande och tillvägagångssätt och bearbetning av empirin. Vidare redovisas studiens förhållande till reliabilitet och validitet, våra etiska överväganden, sökvägar vi använt samt avslutningsvis vår arbetsfördelning.

Metodval

Vid övervägandet av vilka metodologiska tillvägagångssätt som är mest lämpade för vår studie har vi utgått ifrån vår forskningsfråga vilket Katarina Sjöberg (2008, s.28) och Colin Robson (2002, s.80) förordar. Enligt Martyn Denscombe (2009, s.232) är kvalitativa intervjuer att föredra när man ska studera mer komplexa och subtila fenomen då intervjuer möjliggör att vi som forskare i högre utsträckning får insikt om åsikter, uppfattningar, känslor och erfarenheter. Kvalitativ forskning associeras också med ett holistiskt perspektiv då det är möjligt att studera fenomen i deras kontext och utforska hur de hänger ihop och är beroende av varandra (Robson 2002, s.224). Vårt syfte är att belysa och därigenom söka en djupare förståelse och en helhetsbild av ett begränsat antal personliga assistenters och chefers upplevelser och erfarenheter av vilka förutsättningar det finns inom organisationen för att leva upp till lagens intentioner om självbestämmande och inflytande inom personlig assistans. Denna avsikt och vårt mål med studien leder oss till en kvalitativ forskningsansats och den kvalitativa intervjun som verktyg för att inhämta vårt empiriska material. Tillvägagångssättet medför att respondenter med egna ord får förmedla sina unika och specifika upplevelser och erfarenheter och att vi får en mer nyanserad beskrivning av deras upplevelser och erfarenheter (Kvale 1997, s.35-37). Valet av kvalitativa intervjuer innebär också att vi kan ställa följdfrågor till våra respondenter och att vi kan be dem utveckla sina svar om så behövs. Flexibiliteten innebär att vi kan vara lyhörda för empirin och utifrån detta välja teori vi anser är mest relevant för att förstå och tolka det som har berättats. För att kunna besvara vår första frågeställning vilken handlar om lagstiftarens intention och ideologers förväntningar på inflytande och självbestämmande krävs en annan metod. Vi har besvarat denna fråga genom litteraturstudier. De dokument vi använt är skriftliga och offentliga då de består av förarbeten till lagar, lagtext och publikationer skrivna av ideologer inom området, detta för att ge en ram för de tolkningar vi gör. Enligt Idar-Magne Holme och Bernt Krohn Solvang (1997, s.126-134) är det nödvändigt att använda flera källor för att få en så komplett bild som möjligt av

det som studeras. Dokumenten ger inblick i vilka uppfattningar som var rådande och säger något om den tidshistoriska situation som föregick införandet av insatsen personlig assistans.

Vi är medvetna om att vi genom att förändra våra frågeställningar också skulle kunna genomföra vår studie utifrån en kvantitativ ansats, vilken strävar efter bredd och generalisering (Robson 2002, s.98). Med enkäten som verktyg för att samla in empiri skulle vi kunna nå ut till fler informanter och på så sätt få tillgång till ett större empiriskt material. Vi har också en medvetenhet om att de olika ansatserna och verktygen för att inhämta empiri, vilket Robson (2002, s.4) poängterar, har lika värde då de båda genererar systematisk kunskap. Vårt val av kvalitativ intervju och litteraturstudier är ett resultat av våra frågeställningar och vårt mål med studien då vi är av uppfattningen att dessa metoders fördelar överväger. Vår ambition har varit att inta ett aktörsperspektiv och att genom relationen som skapas i kontexten med intervjupersonerna och deras berättelser bygga upp kunskap vilket Steinar Kvale (1997, s.45) beskriver som signifikant för den kvalitativa metoden. Vi ser oss själva som ett instrument i vårt undersökande vilket Robson (2002, s.167) uttrycker, då vi också vilket Kvale (1997, s.62) menar använder vår förståelse, då vi alltid bär med oss erfarenheter som påverkar vår forskning, när vi inhämtar och bearbetar vår empiri. I och med vårt metodval har vi intagit en flexibel inställning och utvecklat metoden i förhållande till våra informanter under studiens gång för att i vår slutliga framställning uppnå en god överensstämmelse mellan syfte, teori och frågeställningar (Robson 2002, s.45).

Urval och access

Då vår studie har en kvalitativ ansats och är en samhällsvetenskaplig studie med inriktning på att belysa ett fåtal individers upplevelser av ett fenomen och illustrera ett begränsat antal dokumenters skildringar angående intentionerna om principerna självbestämmande och inflytande finner vi det lämpligt med ett icke-sannolikhetsurval. Detta beslut stödjer vi oss på utifrån Denscombe (2009, s.52) som menar att det är lämpligt då forskningsprocessen mer är en upptäcksprocess än hypotesprövande och även av praktiska skäl då kvalitativa forskare ofta ägnar sig åt ett litet antal studieobjekt i sina studier då det är svårt att inbegripa alla typer av enheter som går att finna. Vi har använt oss av subjektivt urval vilket betyder att vi i egenskap av forskare valt ut de aktuella informanterna och dokumenten utifrån att vi finner dem relevanta i förhållande till vår undersökning. Subjektivt urval kan enligt Holme och Solvang (1997, s.184) användas då forskaren redan på förhand har kunskap om de

informeranter som ska intervjuas och de dokument som ska användas och tror sig veta att dessa innehar värdefull information. Vi valde våra informanter utifrån geografiskt läge, kontakter, tillgänglighet och arbetad tid i organisationen. Då vi har en begränsad tidsram underlättade kontakter att snabbt få tag på informanter inom rimligt avstånd då vi önskade genomföra intervjuerna vid personliga möten. Vi ansåg också att informanterna behövde ha arbetat inom organisationen minst ett år för att besitta tillräcklig erfarenhet. Våra informanter är anställda inom en kommun och hos en privat assistansutförare, alla geografiskt belägna i sydöstra Sverige. Vi har genomfört två intervjuer med chefer, varav en inom privat organisation och en inom kommunal organisation och fyra intervjuer med personliga assistenter; två inom privat organisation och två inom kommunal organisation, totalt sex intervjuer. Urvalets storlek har vi kommit fram till beroende av en balans mellan vad som kan anses tillräckligt för att studien ska kunna genomföras och de resurser vi har i form av tid vilket Denscombe (2009, s. 424) ger som vägledning. När det gäller litteraturstudien har vi valt att spegla lagstiftarens intentioner samt några ideologers förväntningar på de handikappolitiska principerna inflytande och självbestämmande. Att valet fallit på just dessa beror på att det är dessa personer vi återkommande funnit benämnda och som debattörer i dessa frågor vid vår litteraturgenomgång.

Avgränsningar och perspektivval

I vår studie har vi valt att inrikta oss på hur personliga assistenter och chefer inom personlig assistans upplever brukarens möjligheter till självbestämmande och inflytande ur ett handikappolitiskt och organisatoriskt perspektiv. Vi är medvetna om att andra perspektiv och avgränsningar hade varit möjliga men då vårt fokus är att belysa chefers och personliga assistenters upplevelser av vilka förutsättningar som finns för att möjliggöra brukarens rätt till de handikappolitiska principerna om självbestämmande och inflytande finner vi dem som en naturlig målgrupp att vända oss till då de i hög grad har insikt i organisationen. Studiens begränsningar vad gäller antalet informanter och också dess geografiska upptagningsområde begränsas av naturliga skäl de slutledningar vi kan dra utifrån vårt material.

Genomförande och tillvägagångssätt

Syftet med vår studie är att belysa lagstiftarens och andra intressenters intentioner samt chefers och personliga assistenters upplevelser och erfarenheter angående förutsättningarna

för brukarens möjligheter att utöva självbestämmande och inflytande. Vi valde att använda oss av semistrukturerade intervjuer för att inhämta vårt empiriska material och vi inhämtade också kunskap genom litteraturstudier för att besvara en av våra frågeställningar. Som verktyg för vår empiriinsamling konstruerade vi i förväg en relativt strukturerad intervjuguide där vi utifrån vårt syfte och våra frågeställningar utvecklade teman, där varje tema kompletterades av ett antal vidhängande frågor, se bilaga 1-2 (Kvale 1997, s.119). Vi har också genom viss strukturering kunnat påverka så att vi har fått ett sammanhållet material som kan besvara våra frågeställningar då vi valde att genomföra intervjuerna en och en. Av den anledningen har det varit av vikt att vi varit medvetna om och förhållit oss till det faktum att vi på olika sätt i egenskap av forskare kan ha en inverkan på informanterna vilket också kan innebära en påverkan på forskningen. Vi avsåg att använda intervjuguiden som stöd men att intervjuerna skulle genomföras i samtalsform och därför var frågeställningarnas inbördes ordning inte viktig. Respondenterna fick möjlighet att välja plats för intervjun vilket resulterade i att vi utförde intervjuerna med cheferna på deras tjänsterum och intervjuerna med assistenterna utfördes på varierande platser; i assistenters hem, i möteslokaler respektive i högskolans lokaler. Vi använde efter överenskommelse med respondenterna oss av ljudupptagning vid intervjuerna vilken vi sedan transkriberade i stort sett ordagrant för att säkerställa trovärdigheten.

Databearbetning

Kvale (1997, s.152-153) menar att transkribera innebär att transformera, att förvandla en muntlig diskurs till en skriftlig, en översättning av ett språk till ett annat, i detta avseende ett avkontextualiserat samtal. Vi valde att genomföra tre intervjuer vardera och den övervägande orsaken till detta var maktaspekten. Vi ansåg det för mycket med två studenter vid samma intervju, särskilt med de personliga assistenterna såg vi en risk att det skulle kunna upplevas mer kontrollerande och bli mindre av samtalskaraktär på intervjuerna. En annan orsak var tidsaspekten då studiens genomförande är begränsad i tid. En svaghet detta medför enligt Kvale (ibid. s.153) är att det finns en risk att vi i läsningen av intervjuerna missar den rumsliga, tidsliga och sociala dimensionen, vilket kan innebära att läsningen blir torftig i jämförelse med de intervjuer vi själva genomfört. Vi har för att kompensera den eventuella svaghet det kan medföra försökt att noggrant förmedla och förtydliga intervjusituationerna för varandra och vi anser dock att fördelarna med att vara själv i intervjusituationen överväger.

Bearbetningen av materialet har skett efter vad Kvale (ibid. s.184) benämner ad hocanalys då vi funnit detta tillvägagångssätt lämpligt av den orsaken att det handlar om att kombinera olika angreppssätt och tekniker. Detta innebär att vi har kunnat hålla oss öppna för flera möjliga tolkningar av det informanterna berättar. Vi började analysen av de transkriberade intervjuerna med att läsa igenom materialet ett antal gånger vilket enligt Denscombe (2009 s. 371-372) krävs för att blir väl förtrogen med textdatan. Omläsningarna ska leda till att vi kan upptäcka om det finns några underförstådda betydelser som inte uttalas klart utan kräver att vi får ”läsa mellan raderna”. Det kan också vara så att vi upptäcker att saker som vi förväntat oss finna inte visade sig (ibid. s. 372). Efter denna första genomläsning gick vi vidare på så sätt att vi försökte att urskilja koder i materialet som var lämpliga att tillämpa och sedan grupperar dessa i olika kategorier. De koder vi fann intressanta var faktorer som möjliggör eller begränsar möjligheten till individens inflytande och självbestämmande vilka vi utifrån vårt material kunde urskilja till kategorier som funktionsnedsättning, personal, anhöriga och organisation. Nästa steg var att vi systematiskt gick igenom vårt material utifrån dessa kategorier och valde ut väsentliga delar utifrån våra frågeställningar. Sedan försökte vi identifiera samband eller teman i materialet för att slutligen kunna utifrån dessa utveckla vissa slutsatser i förhållande till vår studies kontext (ibid. s. 372-375). För att analysera empirin har vi utgått ifrån teorin om den människobehandlande organisationen och de centrala principerna i LSS om inflytande och självbestämmande. Att analysera empirin utifrån vårt utskrivna intervjumaterial har varit en intressant resa men också tidskrävande och stundtals en omständlig process vilket Holme och Solvang (1997, s.139) också skriver.

Reliabilitet och validitet

Att verifiera forskningen är viktigt och ska genomsyra hela forskningsprocessen vilket traditionellt sker genom fyra kriterier; *validitet*, säkerhet eller trovärdighet, att det som avsetts undersökas utifrån studiens frågeställningar verkligen är det som har undersökts, *reliabilitet*, tillförlitlighet eller pålitlighet, huruvida mätningar utförs på korrekt sätt, att bra instrument med hög precision har använts, *generaliserbarhet*, om slutsatserna går att applicera på hela populationen och *objektivitet*, forskarens roll och påverkan (Denscombe 2009, s.378-386; Robson 2002, s.100-101). Dessa bedömningsgrunder är inte så enkla att tillämpa vad gäller kvalitativa studier vilket bl.a. beror på att människors upplevelser och berättelser är beroende av kontexten och föränderliga över tid (Denscombe, 2009, s.379).

Vår ambition har varit att genom hela processen från inledning till färdig uppsats iaktta en metodmedvetenhet i vårt arbete för att på så sätt stärka trovärdigheten och pålitligheten i vår framställning. Därav den detaljerade redogörelsen av våra tillvägagångssätt som har för avsikt visa på sammanhang och konsistens i vår studie med en god balans mellan empiri, teori och tidigare forskning vilket Denscombe (2009, s.380-381) och Kvale (1997, s.163) förordar. Inledningsvis förberedde vi en intervjuguide där vi fäste vikt vid att de teman och frågor den innehöll skulle överensstämma med studiens syfte och de frågeställningar vi önskade svar på, vilket vi också vid bearbetningen av materialet varit uppmärksamma på. Våra informanter har också tillfrågats om de vill läsa transkriberingen av intervjun för att vi i möjligaste mån ska eliminera t.ex. feltolkning av frågor vilket fyra av informanterna tackat ja till. För att stärka reliabiliteten har vi försökt förmedla en detaljerad beskrivning av vårt tillvägagångssätt vad gäller vårt mätinstrument, intervjun, för att läsaren på så sätt ska kunna göra en bedömning av om våra procedurer är brukliga och huruvida våra slutsatser verkar rimliga vilket Denscombe (2009, s.381) förespråkar. Att vi själva personligen står för inhämtandet av vårt forskningsmaterial och att vi också valt att banta våra intervjuer är ytterligare led i att stärka tillförlitligheten till vårt mätinstrument. Endast anteckningar skulle ha kunnat leda till att vi förlorat och misstolkat viktig information.

När det gäller den delen av uppsatsen som är baserad på litteraturstudier har vi tagit del av de kriterier vilka Denscombe (2009, s.301-302) förordar för att utvärdera de skriftliga källornas validitet. De skrifter vi använt oss av är officiella förarbeten till lagar och lagtext vilka vi anser har en hög grad av autenticitet, äkthet och därmed också trovärdighet. Vi har också tagit del av litteratur författad av politiska ideologer inom personlig assistans. Dessa texters trovärdighet är av naturliga skäl påverkade av den enskilde ideologens uppfattningar vilket vi måste ha en medvetenhet om när vi läser och använder oss av dessa dokument.

Inom kvalitativ forskning har forskarens ”jag”; identitet, värderingar och förståelse betydelse (ibid. s.384). Vår medvetenhet här har handlat om att reflektera över vår roll som forskare och den påverkan vi har på informanterna. Vårt mål har varit att ha ett öppet sinne under arbetet med uppsatsen, inte bortse från data som inte ”passar in” i vår analys och att också se till alternativa förståelsemodeller för de resultat vi får fram.

Istället för generaliserbarhet talar Denscombe (2009, s.382-383) om överförbarhet när det gäller småskaliga kvalitativa studier. Huruvida de upptäckter vi i vår lilla studie funnit har

relevans för och är tillämpbara i andra liknande sammanhang är däremot osäkert. Det är svårt att i en undersökning helt undvika att det uppstår fel och problem vid insamlandet och bearbetningen av informationen, forskarens uppgift är att i möjligaste mån göra dessa fel så minimala som möjligt (Holme & Solvang 1997, s.56). Robson (2002, s.101) framhåller att det som forskare är viktigt att inta ett kritiskt förhållningssätt till den kunskap som uppdagas och till den mening den tillskrivs, det finns många möjligheter till fel och förvirring. Vi har haft för avsikt att med försiktighet hantera det insamlade materialet och vår föresats har inte varit att dra några mer långtgående slutsatser än vad empirin tillåter. Vi har också av den anledningen vid granskningen försökt att se till flertydigheter och motsägelser som framkommit.

Forskningsetiska överväganden

För samhällsforskare finns etiska grunder vilka vi ska ta hänsyn till. De etiska principerna består av fyra krav gällande; information, samtycke, konfidentialitet och nyttjande (Vetenskapsrådet 2009). De etiska principerna ska skydda våra informanter från att vi lockas att använda tillvägagångssätt som kan vara till skada för dem (Denscombe 2009, s.193). Kvale (1997, s.105) förespråkar liksom Denscombe (2009, s.193) en etisk medvetenhet genom hela forskningsprocessen vilket också har varit vår ambition. I kontakten med våra informanter har vi informerat dem om att vi är studenter vid Högskolan i Kalmar och vem som är vår handledare. Vidare har de fått information om uppsatsens syfte och innehåll, vad deras medverkan består i och vi har också frågat om samtycke till inspelning av intervjun. Genom dessa upplysningar iakttog vi i första skedet av kontakten med informanterna informationskravet. Samtyckeskravet har vi tagit i beaktande på så sätt att vi dels vid första telefonsamtalet informerade om att deltagande i studien sker på frivillig grund och att informanten när som helst hade möjlighet att avbryta sin medverkan. Som ytterligare förstärkning av de etiska kraven har vi skickat ett missivbrev (se bilaga 3) till våra informanter med förtydligad information. En intervju är enligt Kvale (1997, s.104) ”ett moraliskt företag” och vi har vid utformningen av vår intervjuguide särskilt försökt tänka på att våra frågor inte ska upplevas upprörande. Genom att ändra namn och ålder på informanterna och enbart benämna den aktuella kommunen och det privata företaget som geografiskt belägna i sydöstra Sverige beaktar vi kravet på konfidentialitet. Empirin vi genom våra informanter fått tillgång till kommer inte att användas i annat syfte än för vår studie och

genom att garantera konfidentialitet har vi beaktat att informanterna inte ska påverkas negativt av att medverkat i studien och på så sätt har vi också tagit hänsyn till nyttjandekravet.

Sökvägar

För att finna relevant forskning och litteratur i vårt forskningsområde kring personlig assistans, människobehandlande organisationer, inflytande och självbestämmande har vi genomfört en litteratursökning på biblioteket vid Högskolan i Kalmar. Vi har använt oss av följande sökverktyg; bibliotekets katalog Högskolan i Kalmar, Cinahl, Elin Kalmar, Google, Google Scholar, Libris, PsycINFO, Sociological abstract och Social Sciences Citation index. Vid sökning har följande sökord använts: personlig assistans, personlig assistent, första linjens chef, mellanchefer, personal ass*, människobehandlande organisation, human service organizations, självbestämmande, inflytande, LSS och LASS. Vi har också genom vår handledare blivit tipsade om relevant litteratur och verksamma forskare inom området.

Arbetsfördelning

Vi började vår gemensamma resa mot målet om ett avslutande examensarbete efter nära tre och ett halvt års studier på socionomprogrammet med att tillsammans avgöra vilket område vi skulle hålla oss till, vilket slutligen blev personlig assistans. När ämnet var bestämt startade det intressanta men mödosamma arbetet att läsa in sig i ämnet, vilket vi gjorde på egen hand. När det gäller skrivandet har vi genomgående haft en strategi där vi börjat med varsitt avsnitt för att sedan överlämna till varandra för vidare bearbetning och så har vårt arbete fortsatt vilket kan liknas vid en process då vi arbetat oss fram till den slutgiltiga framställningen. Detta får följden att uppsatsens avsnitt är ett resultat av vårt gemensamma arbete och inget avsnitt är en persons verk. Vårt tillvägagångssätt har inneburit att vi varierat vårt arbete med att sitta var och en hemma på kammaren och läsa och skriva med att fysiskt sitta tillsammans och gemensamt bearbeta materialet. Det har för oss känts viktigt att vi båda ska vara insatta i arbetets alla delar, få flyt i texten och framförallt känna ”den röda tråden”, att delarna blir en helhet. Sammantaget anser vi att uppsatsen är vårt gemensamma verk vilket vi tillsammans tar ansvar för och vi anser att vi tillfört lika mycket, ingen av oss har gjort mer än den andra.

Tidigare forskning

I denna del presenteras forskning inom personlig assistans indelad i avsnitt om brukaren, den personliga assistenten samt forskning om stödformen ur ett ekonomiskt och organisatoriskt perspektiv. Vi presenterar också en kort översikt av forskningsläget i Norden. Avslutningsvis belyser vi några forskares skildringar av chefers ansvar inom handikappomsorg.

Utgångspunkten för vår studie är ett handikappolitiskt och organisatoriskt perspektiv på personlig assistans. Vi har för avsikt att belysa hur principerna om brukarens inflytande och självbestämmande realiserats i praktiken. Detta ämnar vi att studera utifrån personliga assistenters och chefers upplevelser och erfarenheter inom två olika organisationsformer; privat och kommunal. Följande genomgång av forskningsläget inom personlig assistans gör inga anspråk på att ge en fullständig bild utan vår ambition är att ge läsaren en inblick i ämnet för att intressera och underlätta fortsatt läsning. Att vi främst valt att uppmärksamma nationell forskning har sin grund i att välfärdssystemens uppbyggnad skiljer sig mycket mellan länder och att det av den anledningen gör jämförelser komplicerade. De nordiska länderna har likartade välfärdssystem varför forskning från dessa länder kort kommer att beröras.

Socialstyrelsen (2005) har i en rapport inventerat och analyserat svensk forskning mellan 1990-2004 inom området personlig assistans. Här konstateras att insatsen har inneburit ökade möjligheter till jämlikhet och delaktighet i samhället för individer tillhörande LSS personkrets. Samtidigt visar forskningen på svårigheter avseende implementeringen av personlig assistans både vad gäller brukarens perspektiv, den personliga assistentens yrkesroll och problematik i att organisera assistansen på ett tillfredsställande sätt. Personlig assistans framställs som samtidigt möjliggörande och hindrande (ibid.) vilket illustreras i det följande.

Brukaren

Flera forskningsstudier berör brukaren och dennes upplevelser av personlig assistans. I flera undersökningar bekräftas att insatsen personlig assistans förändrat brukares livsvillkor till det bättre (bl.a. Andén, Claesson, Wästberg, Ekensteen 1993; Hugemark och Wahlström 2002; Jacobsson 2000 och Lindqvist 2007), genom exempelvis utökad flexibilitet, kontinuitet och delaktighet, en minskad grad av beroende och ett större inflytande och självbestämmande främst vad gäller beslut i vardagen. Annika Jacobsson (2000) har beskrivit förändringen från

boendestöd till personlig assistans och att den betytt ökad flexibilitet och frihet men också att det beroendeförhållande brukaren befinner sig i inte är något som en lag kan avlägsna. Den maktobalans som är inbyggd i relationen brukare och personlig assistent har enligt Jacobsson (ibid.) blivit utjämnad i och med insatsen men eftersom den som ger assistans alltid är fysiskt överlägsen kommer maktskillnaden att bestå. Ritva Gough (1994) visar i sin avhandling ett sätt där brukare genom vad hon kallar bemästringsstrategier hanterar sin relation till assistenten genom att söka efter assistenter med liknande värderingar som sig själva för att utjämna maktobalansen och strategier för att också behålla en arbetsledande position och en viss grad av distans i en annars förhållandevis personlig relation. Goughs (ibid.) studier visar också att om brukaren ska uppnå autonomi och inflytande över sitt liv är det avhängigt av att inneha kontrollen över assistansen han är beroende av. Utgångspunkten för personlig assistans är att brukaren är uppdragsgivare och är den som avgör vad, hur och när något ska göras, vilket Gough (ibid.) framhåller som den viktigaste skillnaden i förhållande till andra sociala stödformer och benämner synvända. En förutsättning för brukarens möjligheter att vara uppdragsgivare med inflytande och självbestämmande är enligt Gough (ibid.) att assistenterna avstår makt och inflytande och överlämnar det till brukaren.

Lottie Giertz (2008) forskning är inriktad på inflytande och självbestämmande i vardagen för människor som är beviljade personlig assistans. Resultatet visar att brukare utvecklar olika förhållningssätt för att hantera de hinder och möjligheter som uppstår vad gäller inflytande och självbestämmande. Brukare med svåra funktionsnedsättningar speciellt av kognitiv art har svårt att leva upp till den aktiva och ansvarstagande brukarrollen och kan därför komma att hamna i en utsatt position som kännetecknas av vanmakt och beroende, långt ifrån lagens intention. Brukare med resurser att själva välja assistansanordnare och själva planera sin vardag uppnår en autonom roll med självbestämmande och inflytande över sitt liv, vilket överensstämmer med lagens intention. Att personlig assistans ställer höga krav på brukaren är ett område som även andra forskare berör bl.a. Gough 2004; Jacobsson 2000; Lindqvist 2007.

Sammanfattningsvis kan sägas att det är två olika bilder som forskarna målar upp av brukarens situation. Personlig assistans har möjliggjort en bättre livssituation för människor med omfattande funktionsnedsättningar genom en minskad grad av beroende och en ökad grad av bland annat frihet, självbestämmande och delaktighet. Trots förbättrade livsvillkor innebär assistansen ändå många gånger en ojämn maktrelation mellan brukaren och assistenten vilken kräver olika strategier från brukarens sida för att kunna hantera och för att

själv få kontrollen vilket forskarna menar är en förutsättning för autonomi och inflytande över sitt liv.

Den personliga assistenten

Den personliga assistenten och dennes yrkesroll är också ett område som berörs i forskningen. I flera studier beskrivs yrket i positiva termer som t.ex. arbetsglädje, givande samvaro med brukaren, variationsrika arbetsdagar och om upplevelser av ett viktigt och meningsfullt arbete som är fritt och självständigt. Svårigheterna i yrkesrollen uttrycks i termer av t.ex. arbetsmiljöproblem, ensamarbete, organisatoriska problem, otydlighet vad gäller arbetsledning och arbetsuppgifter, svårigheter med bostadens dubbla roll som dels hem och dels arbetsplats och beroendet av brukaren, låg status och lön (t.ex. Gough, 1994; Hugemark, 1997; Hugemark & Wahlström, 2002; Larsson & Larsson, 2004; Socialstyrelsen, 2007). Assistenterna hamnar enligt studierna i en ”klämsits”, mellan brukarens inflytande och självbestämmande i kontrast till gällande arbetsmiljö- och arbetstidslagstiftning och en organisation som ofta har mer traditionellt utformade riktlinjer och rutiner (ibid.).

Monica Larsson (2005) synliggör de personliga assistenternas arbete och fördjupar kunskapen om denna yrkesroll. Brukarinflytandet framstår som ett otydligt och komplicerat begrepp att förhålla sig till som för att fungera i praktiken bygger på en ömsesidighet och en god relation mellan brukaren och assistenten. Balansgången mellan det privata och arbetet, att ha ett professionellt förhållningssätt i sitt arbete är en annan svårighet i yrkesrollen där rollen bl.a. beskrivs som att vara en professionell vän. I en tidigare studie av Larsson (2004) framkommer också en variation av förväntningar som brukaren har på assistenten vilket kan handla om att vara kompis, startmotor eller att vara brukarens armar och ben. John Magnus Roos (2009) visar i sin avhandling att brukare önskar att deras assistenter ska vara lydiga, pålitliga, informativa, alerta, respektfulla, omtänksamma, vänliga, glada och praktiska.

För att sammanfatta den personliga assistentens yrkesroll och arbetssituation kan sägas att den i forskningen framställs som bekymmersam då den präglas av att yrket har låg status och är ett ensamarbete med otydliga arbetsuppgifter och arbetsledning. Vidare hamnar ofta assistenten i en klämsits mellan brukarens rätt till inflytande och självbestämmande kontra de arbetsrättsliga lagar som gäller i assistentens anställning. Trots flera svårigheter framkommer

också att de personliga assistenterna många gånger känner arbetsglädje, anser att arbetet är viktigt och meningsfullt och fritt och självständigt.

Organisatoriskt och ekonomiskt perspektiv

Flera studier har handikappreformen och rättighetslagen och dess förverkligande i praktiken som fokus bl.a. Bengtsson & Gynnerstedt, 2003; Bengtsson 2005; Larsson 2008.

Forskningen visar det positiva som lagstiftningen och den rätt till ett mer individuellt utformat stöd personer med omfattande funktionsnedsättningar erhållit men också de svårigheter reformen stött på när den ska förverkligas i praktiken.

Handikappomsorgens utveckling utifrån socialpolitiska och organisatoriska utgångspunkter är fokus för forskning som Lindqvist (2007) bedriver. Hans forskning med anknytning till personlig assistans belyser den förskjutning av välfärdspolitik som skett nationellt under senare delen av 1900-talet från central styrning till mer decentraliserade former. Larsson (2008) analyserar i sin avhandling på vilka sätt personlig assistans som en juridisk och individuell rättighet för människor med omfattande funktionsnedsättningar kan förverkligas genom lagstiftning och i praktiken med utgångspunkt i rättighetens konstruktion. Rätt, norm och rättighet är begrepp som används och resultatet visar att den sociala rättigheten personlig assistans kan ses som förverkligad men att den är betydligt starkare som idé än som praktik och att rättigheten är formad av den tid och det sammanhang den skapas i.

Enligt Socialstyrelsens (2005) inventering av forskningsläget fanns vid denna tid ingen systematisk jämförelse mellan olika assistansanordnare. Det finns emellertid ett antal senare forskningsprojekt som berör detta område av vilka vi väljer att presentera några. Agneta Hugemark och Charlotte Mannerfelt (2003) har studerat marknadsutbudet vad gäller personlig assistans och skola i Stockholms stad. De analyserar bl.a. hur fristående anordnare presenterar sig på marknaden, undersöker de olika ägar- och organisationsformerna och vilket utbud producenterna tillhandahåller. Hugemarks och Mannerfelts (ibid.) slutsats är att kundvalsmodellen innebär valfrihet för individen men att den också ställer högre krav på att den som söker insats har kunskap om utbudet. Hans Bengtsson och Kerstin Gynnerstedt (2003) har undersökt utredare inom Försäkringskassan och deras upplevelse av skilda organisationsformer. Utredarna menar att det finns en tydlig skillnad mellan de olika assistansanordnarna där kooperativ och privata tar tidig kontakt och har en bättre översikt över t.ex. beviljade och

utnyttjade assistanstimmar och ekonomi än vad kommunerna har. Det framkommer också att utredarna anser att brukare som är aktiva i designen av sin assistans i högre grad väljer privat eller kooperativ utförare och att kommunerna får de mer passiva brukarna till sig (ibid.). Hugemark (2006) berör personlig assistans som aspekt av välfärdsstatens förändring och konsekvenser för personer med funktionsnedsättningar och deras situation i samhället. Hennes forskning har bl.a. inriktats på organiseringen av personlig assistans med kundvalsmodellen som gör den till ett speciellt inslag i det svenska välfärdsutbudet och vad som händer när reformens målsättningar ska realiseras i vardagen. Resultaten visar på att då bestämmanderätten för hur den personliga assistansen ska organiseras flyttats från den offentliga organisationen till brukaren har detta inneburit en avsevärt högre grad av komplexitet och mångsidighet än vad som framstår på reformnivå (ibid.).

Roos (2009) jämför i sin avhandling bland annat tillfredsställelsen mellan olika utförare och antalet assistanstimmar i olika utförarorganisationer; kommuner, privata företag och användarkooperativ. Studien visar att under 2008 var brukare som hade assistans genom privat bolag eller kooperativ i genomsnitt mer nöjda med sin assistans än de som hade kommunen som utförarorganisation (ibid.). Studien visar vidare att individer som anlitar en privat utförare i genomsnitt beviljats 20 % fler assistanstimmar. En möjlig orsak till detta menar Roos kan vara att flertalet privata assistansutförare erbjuder sina brukare hjälp vad gäller ansökningar om fler timmar och överklagande av beslut vilket är ett led i de privata aktörernas vinstmaximering.

Forskningen inriktad på ekonomiska och organisatoriska perspektiv på personlig assistans vittnar om en stödform som skiljer sig från traditionellt organiserat socialt stöd vilket får konsekvenser för dess praktiska utförande. Dels visar forskningen en stark men komplex och mångsidig rättighet på reformnivå vilket medför svårighet att realisera den i praktiken. Dels framgår också att det finns betydande skillnader i praktiken, mellan olika organisationsformer vad gäller antalet assistanstimmar och hur nöjd brukaren är med sin insats.

Personlig assistans i Norden

Sociala stödinsatser och däribland personlig assistans förekommer i flertalet länder om än i mycket olika omfattning och med skiftande utformning vilket bl.a. är en följd av olika länders sätt att organisera socialt stöd på, t.ex. genom offentliga insatser eller med familjen som

främsta omsorgsgivare (SOU 2008:77, s.134). De nordiska länderna har liknande välfärds-system vilket gör personlig assistans mer jämförbart mellan dem. I Norge, som utformat sin personliga assistans till stor del med Sverige som förebild, är diskussionerna kring rättighetslagstiftning mest långtgående men förekommer också i Danmark och Finland (SOU:2008:77). Brukaransvaret går bland de nordiska länderna längst i Danmark vilket inneburit en begränsning av antalet beviljade insatser. Då det gäller personkretsen är den snävare i Danmark och Finland då endast personer med betydande fysiska funktionsnedsättningar eller flerhandikapp har möjlighet till personlig assistans (ibid.). I både Finland, Danmark och Norge är det i huvudsak kommunen som har det ekonomiska ansvaret för insatsen men i Danmark och Norge går staten in med viss ersättning till kommunerna (Bengtsson och Gynnerstedt, 2003).

Ole Petter Askheim (1999; 2006) har i flera studier jämfört personlig assistans i framförallt Sverige och Norge med perspektivet brukarinflytande i insatsen. Hans slutsatser pekar på att brukarinflytandet främst påverkas av assistansersättningens storlek, brukarens egen förmåga och det sociala stöd han/hon har från anhöriga och kommun. Organiseringen av den personliga assistansen har i sammanhanget en sekundär betydelse enligt Askheim (ibid.). Enligt Jan Andersen (2006) som också är en norsk forskare har organiseringen av assistansen däremot betydelse för brukarens upplevelse av inflytande. Han visar i sin studie att brukare som väljer en kooperativ organisering av assistansen upplever störst kontroll och inflytande över sitt liv och är de som är mest nöjda med sin assistans vilket visar att det finns skilda uppfattningar om organiseringens betydelse för personlig assistans (ibid.).

De nordiska länderna uppvisar både likheter och skillnader vad gäller utformningen och organiseringen av personlig assistans. Det är än så länge endast i Sverige som insatsen har rättighetskaraktär vilket gör dess utformning unik. Utmärkande är också personkretsarnas omfattning, den valfrihet brukaren har vad gäller arbetsgivar- och arbetsledningsansvar samt statens ansvar gällande finansieringen.

Chefens roll i organisationen

Ledarskapet som första linjens chef inom kommunal äldre- och handikappomsorg, har under de senare åren varit föremål för flera forskningsstudier av t.ex. Larsson 2008b; Tullberg 2006; Törnqvist 2004 och Wolmesjö 2005. Yrkesrollen som första linjens chef innebär att vara den

chef som återfinns hierarkiskt närmast omsorgspersonalen och som har verksamhetsansvar, personalansvar och budgetansvar för sitt område (Wolmesjö 2005, s.12). Första linjens chef kan benämnas med olika titlar som t.ex. enhetschef, uppdragschef, områdeschef eller verksamhetschef.

Personlig assistans är en social stödform vilken utgår ifrån lagstiftning och styrdokument där politiker fattar beslut som sedan tjänstemän i form av chefer och deras medarbetare har till uppgift att verkställa (Törnqvist 2004, s. 23). Chefens främsta uppgift är att försöka uppnå de mål som den generella lagstiftningen och de lokala politikerna satt upp för verksamheten. Chefer inom personlig assistans är företrädare för arbetsgivaren, dvs. den organisation de verkar i, och deras uppdrag består i att genomföra de uppgifter de har på ett kostnadseffektivt sätt (Socialstyrelsen 2006, s.9). Chefen har ansvar för att verksamheten bedrivs på så vis att brukares och anhörigas behov och förväntningar tillfredsställs eller helst överträffas för att uppnå en god yttre kvalitet. Samtidigt har chefen också ansvar för att medarbetarna har en god arbetsmiljö för att uppnå en god inre kvalitet (ibid. s.7). För att dessa ansvarsområden ska kunna förenas krävs enligt Socialstyrelsen (ibid.) att chefen har organisatoriska förutsättningar för att utföra sitt uppdrag. Det handlar om att organisationen behöver stå i samklang med individens behov samtidigt som cheferna och dess medarbetare behöver uppleva att de har en hög grad av arbetstillfredsställelse och en god arbetsmiljö.

Förändringar i välfärdspolitiken som t.ex. handikappreformen påverkar inte enbart brukare av stödformerna utan också de som arbetar inom verksamheterna som t.ex. personliga assistenter och chefer på så sätt att de ställts inför nya problem och får nya krav på sig (Larsson 2008b, s.9; Wolmesjö 2005, s.31). Genom handikappreformen då LSS och LASS infördes har olika yrkeskategorier anställts inom den kommunala handikappomsorgen, däribland personliga assistenter. Brukare av stödformerna, deras anhöriga och frivilligorganisationer har genom reformen fått ett större inflytande. Detta bidrar enligt Maria Wolmesjö (2005, s.32) till att handikappomsorgen är en komplex verksamhet där traditioner och kulturer från olika tidsperioder möts och att det är första linjens chef som har till uppgift att leda denna samverkan mellan olika intressenter. Hon menar att chefer i offentlig verksamhet tillskrivs en nästan magisk betydelse för verksamheten då de förväntas finna lösningar på organisatoriska problem (ibid., s.9). Karakteristiskt för rollen som chef inom handikappomsorgen är enligt Wolmesjö (ibid. s.36) att möta och agera arbetsledare för människor från olika professioner, att kunna leda flera projekt samtidigt och att samordna skilda individer och deras kompetenser

för att nå ett gemensamt mål. Dilemmat vilket Wolmesjö (ibid.) pekar på är att första linjens chef befinner sig i en position mellan dels politiker och överordnade chefer och dels medarbetare och brukare, vilket kan innebära motsägelsefulla krav från de olika hållen. Politiker och överordnade chefer har krav utifrån en effektivitetsaspekt, dvs. måluppfyllelse och besparingar medan medarbetare och brukare har krav utifrån en kommunikationsaspekt, dvs. flexibla organisation och högre grad av medbestämmande (ibid. s.37-38). Wolmesjö sammanfattar positionen som första linjens chef som en "klämsits" vilken innebär risk för att hamna i lojalitetskonflikt mellan de olika intressenterna.

Enligt Socialstyrelsen (2006) visar flera studier brister vad gäller arbetsorganisatoriska förutsättningar för chefer inom vård och omsorg. Det gäller t.ex. funktionell organisation, god arbetsmiljö, rimlig arbetsbelastning, administrativt stöd och tillgång till utvecklingsresurser. Detta anses leda till att chefen kommer i kläm mellan dels de övergripande målen med verksamheten och dels de underställdas behov och krav. Arbetsmiljöverket (2006) konstaterar att chefer inom omsorg ofta befinner sig i en bekymmersam situation då de i sitt uppdrag har många samtidiga och oförenliga krav och förväntningar att hantera. Dessa krav kommer från t.ex. politiker, brukare, anhöriga, överordnade chefer och underställd personal (ibid. s. 18).

Ovanstående forskning och utvärdering fokuserar främst på den offentligt anställda chefen inom handikappomsorg men de åtaganden som ingår i arbetsgivaransvaret vad gäller t.ex. anställning, arbetstid och arbetsmiljö gäller även då personlig assistans utförs med privata bolag som anordnare (Bergstrand 2009, s.37). Maria Tullberg (2006) har i sin forskning belyst ledarskap inom äldreomsorg i både kommunal och privat regi. Hennes slutsatser är att skillnaderna inte är så betydande vad gäller ledarskapet och hon finner också att organiseringen följer liknande mönster. Tullberg (2006, s.111) uttrycker att de olikheter hon funnit lika ofta förekommer mellan olika enheter i samma organisation som mellan organisationer. De skillnader Tullberg uppmärksammat är bl.a. att de kommunala boendena har en högre andel heltidsanställda och flexibla arbetstidsscheman medan hon på de privata boendena funnit fler timanställda och fler personal utan formell undersköterskekompetens (ibid. s. 111-112). Olikheter vad gäller chefens relation till sina överordnade visar sig i Tullbergs studie vara att cheferna i de privata organisationerna har en tätare kontakt med överordnade trots ett längre geografiskt avstånd. Både medarbetare och chefer inom de privata organisationerna har en större benägenhet att försvara verksamheten utåt jämfört med de anställda i de kommunala organisationerna.

Teoretisk ram

Studiens teoretiska ram består av olika delar vilka utgörs av lagstiftning, förarbeten och tidigare forskning om de handikappolitiska principerna inflytande och självbestämmande samt Hasenfelds teori om den människobehandlande organisationen.

Efter att vi tagit del av vårt empiriska material har vi funnit följande analysverktyg relevanta. Dels hjälper de oss att förstå informanternas utsagor i förhållande till lagstiftarens och ideologernas intentioner om inflytande och självbestämmande och dels att förstå det komplexa med organisationer där människor arbetar med och för andra människor.

Inflytande och självbestämmande

Inflytande och självbestämmande är två av handikappolitikens bärande principer från vilka insatserna inom LSS ska utgå (Norström & Thunved 2007, s.431). Enligt den nationella handlingsplanen för handikappolitiken (1999/2000:79, s. 21-27) ska det handikappolitiska arbetet främst inriktas på att ge personer med funktionsnedsättningar förutsättningar för inflytande och självbestämmande. Begreppet inflytande definieras som *möjlighet att påverka* vilken kan vara permanent eller av mer tillfällig art och begreppet självbestämmande definieras som *rätt att bestämma över sig själv* och relateras till begrepp som autonom, autonomi och oberoende (Nationalencyklopedin, 2009).

Handikapputredningens huvudbetänkande (SOU 1991:46, s. 124-126) framför att självbestämmande ska ses som en etisk princip vilken ska vara vägledande för handlingar men att den inte gäller ovillkorligt. Vidare menas att självbestämmande är att försvara rätten till integritet och att ju mer nedsatt förmågan till självbestämmande är på grund av funktionsnedsättningen, desto mer utsatt är individen vilket kräver stor vaksamhet för att inte missbrukas. Anhöriga och/eller personal kan då få rollen att tillvarata den enskildes rätt till självbestämmande vilket enligt betänkandet (ibid. s. 124-126) kan innebära fara vad gäller vems uppfattning, vilja och värderingar som får råda. I betänkandet fastslås att självbestämmande särskilt ska uppmärksammas då det gäller individer som inte själva har förmågan till utövande av det men det framkommer inte några mer konkreta anvisningar om hur det konkret ska realiseras inom personlig assistans. Personlig assistans ansågs i propositionen (1992/93:159, s.174) till LSS vara en insats som skulle kunna bidra till att

realisera de handikappolitiska intentionerna inflytande och självbestämmande, men vare sig i förarbeten eller i lagtext är inflytande och självbestämmande klart definierade (Giertz, 2008, s.20). Personlig assistans är enligt Socialstyrelsen (2007, s.3) också den enskilda insats som tydligast ger uttryck för handikappreformens intention, att rätten till självbestämmande och inflytande ska möjliggöra delaktighet och ge förutsättningar att leva i samhället som andra i samma ålder.

I propositionen (1992/93:159, s. 174) uttrycks att ”Den enskilde bör ha ett avgörande eller mycket stort inflytande på vem som anställs som assistent. Den enskilde skall också ha ett stort inflytande över när och hur hjälpen ska ges, dvs. kunna bestämma över sin livssituation”. I 5§ LSS anges det övergripande målet för lagen vilket uttrycks: ”verksamheten enligt denna lag ska främja jämlikhet och full delaktighet i samhällslivet ...”. Vidare i 6§ LSS uttrycks att: ”... verksamheten ska vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet. Den enskilde skall i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges...”. I propositionen (1992/93:159) påvisas också dilemmat kring den asymmetriska maktrelationen mellan individen i behov av assistans med avsaknad av egen förmåga till självbestämmande men detta utvecklas inte vidare till att beröra konkreta sätt att hantera sådana dilemman. Av dessa utdrag ur förarbeten och lagtext kan sammanfattas att inflytande och självbestämmande ges en framträdande plats med stor tyngd i handikapplagstiftningen. Något som däremot inte klart uttrycks är metoder och arbetssätt för hur principernas förverkligande i praktiken.

Vidare följer olika betydelser och inställningar till principerna om inflytande och självbestämmande som förekommer i forskning och från handikappolitiska ideologer inom området personlig assistans. I denna studie begränsas principerna om inflytande och självbestämmandet till att gälla i ett individuellt perspektiv och kommer inte att beröras ur kollektivt hänseende.

Självbestämmande framhålls som grunden för medborgarskapet och då medborgarperspektivet ska råda inom handikappolitiken blir detta fundamentalt. Vägen till självbestämmande handlar enligt Ekensteen (2006, s.75-78) om att gå från objekt till subjekt i sitt eget liv. Genom inflytande och självbestämmande kan den gamla tanken om rollen som passiv patient bytas ut mot en roll som aktiv medborgare och brukare av samhällets stöd och

service. Med brukarrollen följer också rätten att påverka hur stödet utformas och att det handlar om ett livsinflytande, att få leva sitt liv som man vill (Ershammar 2006, s.84). Självbestämmande beskrivs också av Ekensteen (2006, s. 76-77) i två olika dimensioner; den individuella respektive den samhällseliga. Den individuella eller personliga dimensionen innebär att råda över sin egen person och vad vi gör och vidare om den fysiska förmågan, begränsningen i att kunna styra över vardagstillvaron och ett socialt perspektiv, att kunna uttrycka sin personlighet, sina anlag och talanger. Den andra dimensionen handlar om samhällets utformning och de hinder och begränsningar som finns vilket menas kan medföra en strukturell diskriminering som har stor påverkan på självbestämmandet.

Independent Living - rörelsen beskriver självbestämmande i form av fyra principer; frihet, auktoritet, stöd och ansvar (Independent Living 2009). Det handlar om *frihet* att utöva samma rättigheter som andra medborgare även om ett stödbehov finns, *auktoritet* att ha kontroll över assistansersättningen och hur den ska användas. Att inte bli ett "ärende" som ska handläggas utan själv välja hur resurser ska utformas. Vilket *stöd* personen önskar bistånd med i sitt val och till sist *ansvar* med de förpliktelser som varje medborgare i ett samhälle har vilket ger möjlighet att bidra på ett meningsfullt sätt och att även använda offentliga medel på ett klokt sätt.

Rätten till personlig assistans anses av ideologen Ekensteen (2006, s. 79-82) vara ett avgörande villkor för självbestämmande och han uttrycker fyra förutsättningar som särskilt betydelsefulla för förverkligandet av självbestämmande;

- Assistansbehovet måste tillgodoses fullt ut; för den som har ett omfattande behov av assistans blir assistansen skillnaden mellan att ha ett liv eller inte ha ett liv.
- Assistansen ska vara knuten till individen, inte till en verksamhet; individen får därigenom makt över sin livsföring genom att själv snabbt kunna bestämma över vad han/hon vill göra utan att behöva fråga om det möjligen går.
- Helhetssyn är viktigt, dagen ska vara en helhet. Assistansen ska inte utföras av flera olika assistenter från olika serviceorgan då det kan medföra att den enskilde inte själv kan styra över sin dag och disponera den efter egna önskemål. Verksamhetsscheman och andra administrativa omständigheter ska inte påverka assistansen.
- Assistansen ska vara personlig; den personliga assistentens förtroenhet med individen är det viktigaste för självbestämmande. Detta betyder att

förtroghetskunskap och personkemi är av yttersta vikt, att assistenten kan den enskildes vanor och praktiska detaljer vilket är avgörande för livskvaliteten. Av detta kommer betydelsen av att själv få välja sina assistenter och att de inte ska vara för många till antalet.

Relationens betydelse mellan brukaren och den personliga assistenten som avgörande för graden av självbestämmande i vardagen är något som också belyses i forskningen. Beroende på relationens art menar Giertz (2008) att brukaren utvecklar skilda förhållningssätt och upplevelser av självbestämmande och inflytande. Ett sätt är att inta en *autonom roll*, att vara arbetsledare och själv välja assistansanordnare och sina assistenter och att behålla hemmet som ett privat område. Ett annat är att *anpassa sig* och därigenom vara självständig. Det kan innebära att anpassa sina aktiviteter efter sina assistenter för att få ut maximalt. Det tredje sättet att förhålla sig är att vara *beroende*. Intas den rollen har assistansen inte lett till det självbestämmande det var tänkt utan istället finns känslan av vanmakt och att inte kunna påverka sin situation. Det finns också dem vilka Giertz (ibid.) i sin studie beskriver som *utsatta* då assistansen inte fått den personliga prägel det är tänkt utan hemmet mer påminner om en institution. En tänkbar anledning som Giertz (ibid.) framför är att detta handlar om personer med mycket svåra funktionsnedsättningar vilka beroende av kognitiva svårigheter inte kan utöva självbestämmande.

Vad självbestämmande kan innebära då det gäller personer som pga. funktionsnedsättning har en reducerad förmåga att själv fatta beslut, en bristande autonomi beskrivs också av Kerstin Evelius (2006, s.96-104) utifrån begreppet heteronomi, vilket betyder att andras lagar och styrning blir överordnad den egna pga. individens kognitiva funktionsnedsättning. För personer som saknar möjligheter att själva fatta beslut finns samhällliga möjligheter till inskränkning av den enskildes självbestämmande som t.ex. god man, förvaltare och psykiatrisk tvångsvård, vilket enligt Evelius (ibid.) handlar om att samhället tar ett ansvar för dessa personer genom att dels skydda dem själva men också omgivningen då bristen på autonomi också kan drabba andra. Förutom dessa möjligheter för begränsning av självbestämmande förekommer mycket ofta begränsningar i form av omsorg om individer som personal finner har svårigheter att själva fatta rimliga beslut. Detta menar Evelius (ibid. s.102) emellertid innebär att omsorgspersonal genom att begränsa en individs självbestämmande rör sig i gråzonen för vad som är lagligt och att det handlar om ett moraliskt val vilket påverkas av vår egen moral och verklighetsuppfattning.

Människobehandlande organisationer

De organisationer som tillhandahåller stöd till medborgare utifrån välfärdspolitikens utformning brukar med ett gemensamt namn benämnas Human service organizations, eller översatt till svenska, människobehandlande organisationer (Lindqvist 2007, s.143). Dessa organisationer karaktäriseras enligt Yeheskel Hasenfeld (1992, s.3-21) av att både ”råmaterialet” och ”produkten” är människor, att det handlar om mjuka tjänster. Hasenfeld (ibid.) har skildrat vad som är utmärkande för människobehandlande organisationer och vilka dilemman som följer. Organisationerna har dubbla roller, då de ska symbolisera ett omhändertagande samhälle vars uppgift är att värna om medborgarna och där organisationerna förväntas leva upp till värden som ansvar, förtroende, omsorg och engagemang. Samtidigt som de också ses som kontrollerande, beroendeskapande och slösaktiga där personalen betraktas som byråkratiska och rigida regelryttare (ibid. s.3).

Människobehandlande organisationer kännetecknas enligt Hasenfeld (Ibid. s. 4-21) av följande faktorer; det är människor som utgör råmaterialet, det är ett arbete med moraliskt innehåll, det är ett kvinnodominerande arbete vilket medför att det är ”kvinnliga” värden som präglar arbetet, organisationen är beroende av legitimitet från omgivningen, arbetet präglas av otydliga metoder, brukarens reaktioner och interaktionen med andra har stor inverkan på arbetets utfall samt att relationen mellan brukare och personal är själva kärnan i arbetet. I följande text har vi valt att utförligare redogöra för de karaktäristiska faktorer som vi anser vara av vikt i förhållande till vår framställning.

Det är människor som utgör ”råmaterialet”; att det är människor som är råmaterialet ställer organisationen inför flera komplexa situationer, då brukarna dels kan reagera på hur de behandlas och därmed påverka resultatet, och dels kan brukarna genom att aktivt delta i arbetet själva vara en del i processen (ibid. s. 4-5). *Det är ett arbete med moraliskt innehåll;* arbetet i de människobehandlande organisationerna är inte enbart ett servicearbete utan kännetecknas av bedömande och värderande ställningstaganden av de människor de möter, vilket medför att arbetet innehåller betydande moraliska aspekter. Värderingar styr hur brukarna blir bemötta och behandlade och Hasenfeld (ibid. s.5-6) lyfter fram att våra värderingar påverkar vem som skall prioriteras och därmed få tillgång till de ofta begränsade resurserna. *Organisationens beroende av legitimitet från omgivningen;* för att berättiga sin existens måste organisationerna söka legitimitet från omgivningen som t.ex. statliga

myndigheter, professionella organisationer och olika frivilliga och politiska organisationer. Detta gör organisationerna genom att anpassar sig till rådande normer och på så sätt säkerställer de sin tillväxt och överlevnad. De har därmed en betydande roll i att bidra till att upprätthålla samhällets moraliska system, vilket i sin tur påverkar brukarna genom de sätt de väljer att arbeta på (ibid. s.9-10).

Arbetet i organisationerna präglas av *otydliga metoder*; eftersom det är människor som är råmaterialet krävs det att organisationen väljer arbetsmetoder som är socialt accepterade och sanktionerade i samhället (ibid. s.12-13). Tillvägagångssätten utgår från ideologier och värderingar om vad som anses ”bra” för brukarna och det är även utifrån dessa ställningstaganden som verksamhetens effektivitet utvärderas. Vilka arbetsmetoder som används är därmed beroende av vilka normer och värderingar som är dominerande och medför att vad som anses var den ”bästa” metoden varierar. *Brukarens reaktioner*; ytterligare en bidragande orsak till den ovisshet som råder angående de arbetsmetoder som används är att i människobehandlande organisationer har brukaren själv en stor inverkan på arbetet. Utfallet är till stor del beroende på brukarens förmåga att reagera och delta i arbetet. Enligt Hasenfeld (ibid. s.15-16) har även interaktionen mellan brukare och personal stor betydelse för arbetets utfall och dessutom påverkas arbetet även av hur interaktioner fungerar med andra i brukarens omgivning.

Relationens betydelse; kärnan inom allt arbete inom människobehandlande organisationer är relationen mellan brukare och personal. Kvalitén i relationen har störst betydelse när något eller några av följande förhållanden existerar: när det är kontinuitet i kontakten mellan brukare och personal i organisationen, när arbetssättet kräver omfattade inskränkningar i brukarens liv, när själva den mänskliga relationen är betydelsefull i arbetet samt när resultatet kan innebära en stor förändring eller påverkan i personens liv (ibid. s.17-18). Personalens kunskaper om hur de ska hantera den maktposition de befinner sig i, har stor betydelse då brukaren många gånger är utlämnad till och beroende av personalens goda vilja. En grund för väl fungerande arbete är att det präglas av samarbete och förtroende, detta ställer stora krav på personalen då brukaren är i en sårbar position, där hon är utlämnad till personalens välvilja. Detta innebär att relationen är asymmetrisk där personalen i organisationen är de som bestämmer hur resurserna fördelas och nyttjas (ibid. s.18-19).

Resultat och analys

I följande del redovisas och analyseras resultatet av studiens empiriska material. Som analysverktyg används den teoretiska ramen vilken består av principerna om inflytande och självbestämmande, Hasenfelds teori om den människobehandlande organisationen samt tidigare forskning.

Vårt insamlade material består av två delar. För att besvara våra frågeställningar har vi valt att belysa hur intentionerna om självbestämmande och inflytande beskrivs i lagstiftning och av forskare och ideologer inom området. Vi har också insamlat empiri vilken är baserad på intervjuer av fyra personliga assistenter och två chefer inom personlig assistans. De personliga assistenterna Eva och Erik och chefen Viktoria arbetar inom en kommunal organisation medan de personliga assistenterna Karin och Anna och chefen Maria arbetar inom ett privat assistansföretag. Alla informanter har arbetat i den organisation de nu är anställda inom i minst ett år⁶.

Följande avsnitt bygger på vår insamlade empiri där vi i vår bearbetning har kunnat urskilja ett antal förhållanden som speglar informanternas uppfattningar om och vad som är betydelsefullt för förverkligande av principerna inflytande och självbestämmande för brukare med personlig assistans. Dessa förhållanden eller teman är definition av principerna samt organisationens, funktionsnedsättningens och relationens betydelse. I den fortsatta framställningen kommer vi att närmare analysera dessa förhållandens påverkan på brukarens inflytande och självbestämmande och vi inleder med att ge en redogörelse för informanternas skildringar av de handikappolitiska principerna.

Handikappolitiska principer

Inflytande och självbestämmande är två av handikappolitikens bärande principer varifrån insatser enligt LSS ska utgå (Norström & Thunved 2007, s.431). Personlig assistans ansågs i propositionen (1992/93:159, s. 174) som föregick LSS vara en insats som skulle kunna bidra till att realisera dessa intentioner. Principerna är dock inte tydligt definierade i lagen eller i

⁶ För en utförligare presentation av informanterna se bilaga 4.

dess förarbeten (Giertz, 2008, s.20) vilket gör det intressant att närmare studera hur personliga assistenter och chefer ute i den praktiska verksamheten tolkar och brukar dem.

Självbestämmande och inflytande ska enligt Socialstyrelsen (2007, s. 3) möjliggöra delaktighet och ge förutsättningar att leva i samhället som andra i samma ålder och i 6 § LSS anges att "... den enskildes skall i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges...". När informanterna definierar begreppen inflytande och självbestämmande tyder vi deras beskrivningar på så sätt att de inte gör någon distinkt åtskillnad mellan begreppen utan att de använder inflytande och självbestämmande liktydigt. Detta tolkar vi som en naturlig följd då klara preciseringar också saknas inom gällande styrdokument. Detta avspeglar sig också i vårt resultat, då vi förmedlar informanternas berättelser och därav kommer vi inte heller att göra någon åtskillnad mellan principerna inflytande och självbestämmande. De personliga assistenterna uttrycker inflytande och självbestämmande så här:

... handlar ju om dom får ju göra allting dom kan inom rimliga gränser... allting inom deras ekonomiska, fysiska kan man väl säga också, gränser... (Anna, privat org.)

... alla måste ju få ha ett självbestämmande oavsett om man är handikappad eller inte, så är det ju bara. Man kan ju inte köra över folk heller. Men brukaren måste ju ha respekt för dom som jobbar där också, de kan ju inte bete sig hur som helst... (Erik, kommunal org.)

Vi uttyder att de personliga assistenterna genom sina förklaringar visar att de ser brukarens självbestämmande som en självklar del i sin yrkesroll och de förmedlar inte heller i första skedet några direkta svårigheter kopplade till begreppen. Vi tolkar informanternas redogörelser för självbestämmande på så sätt att ambitionen är att brukaren ska vara subjekt i sitt eget liv. Detta är något som Ekensteen (2006, s.75, 78) menar är vägen till självbestämmande och också i enlighet med att självbestämmande handlar om att kunna påverka hur stödet utformas vilket Ershammar (2006, s.84) pekar på. Erik visar också genom sin kommentar att rätten till självbestämmande inte ska vara avhängig en funktionsnedsättning eller inte, vilket vi tycker åskådliggör Ekensteens (2006) åsikt om att självbestämmande är en medborgerlig rättighet och en grund för medborgarskapet.

Cheferna lämnar en likartad bild av självbestämmandet som något som sker i vardagen och som handlar om att bestämma över innehållet i assistansen: "... dom är med och bestämmer hur dom vill att insatsen ska se ut, på vilket sätt vill dom ha den utförd..."(Viktoria,

kommunal org.). Det som skiljer i chefernas beskrivning är att de pekar på svårigheter och den komplexitet som finns vad gäller att realisera självbestämmandet då de definierar begreppen:

... vad man vill göra med sin tid [...] alltså rätten att bestämma vad jag vill göra idag, hur jag vill att mitt liv och min vardag ska se ut och att själv kunna göra det jag tycker är roligt och så. [...] alltså det beror ju på funktionsnedsättningen, jag tycker att det finns alltid någon form av självbestämmande oavsett vilken form av funktionsnedsättning du har så finns det någonting som betyder mycket för den här personen ändå så man får inte förringa det...

(Viktoria, chef kommunal org.)

... självbestämmande handlar om att få vara med och påverka hur man vill ha sitt liv och jag tycker att det är ett väldigt fint ord och jag tycker att det låter bra att brukaren får bestämma hur han vill ha det men i ärlighetens namn så tror jag inte att det efterföljs alltid. För det som är knepigt är att det faktiskt är en arbetsplats också som man ska ta hänsyn till" (Maria, chef privat org.)

I informanternas beskrivningar kan vi urskilja både likheter och skillnader. Både de personliga assistenterna och cheferna ger uttryck för att inflytande och självbestämmande handlar om möjligheten att påverka sin vardag. De personliga assistenterna beskriver självbestämmande i termer av konkreta vardagsbeslut medan cheferna även ställer principerna i ett mer komplext sammanhang. De här skillnaderna i beskrivningarna är något som vi tolkar är beroende av informanternas olika positioner i organisationen. De personliga assistenterna ser ifrån sin position det vardagliga arbetet och beskriver således detta medan cheferna utifrån sin position i organisationen ser brukarens självbestämmande i ett större sammanhang som påverkas av flera förhållanden. I följande avsnitt kommer vi att belysa de olika förhållanden vår empiri visar har särskild betydelse för förverkligandet av inflytande och självbestämmande för brukaren inom personlig assistans.

Organisationen

Personlig assistans utförs i och med brukarens inflytande och möjlighet att välja assistansanordnare i flera olika former av organisationer med olika styrning och huvudmän varav denna studie är inriktad på en kommunal respektive en privat utförarorganisation. Gemensamt för dessa organisationer är att råmaterialet, dvs. arbetsmaterialet utgörs av människor vilket ansetts annorlunda och komplext beroende på interaktionen som sker mellan brukaren och

organisationens representanter. Av den orsaken har det bedömts behövas en särskild organisationsform vilken på svenska brukar benämnas den människobehandlande organisationen (Svensson et al.2008, s. 33-37).

Organisationens otydlighet och ”klämsits”

Inom personlig assistans är det brukaren som ska styra arbetet. Detta innebär att assistansen ska utgå ifrån individens vilja och målsättningen ska vara att tillmötesgå brukarens önskemål. Hasenfeld (1992, s.12-13) beskriver att arbetet inom människobehandlande organisationer präglas av en otydlighet, då det är människor som är råmaterialet och vi alla är olika individer. Att det existerar en otydlighet som assistenterna upplever svårhanterlig framgår av empirin:

... Det är ju lite luddigt, vi har inga speciella beskrivningar, vilka arbetsuppgifter vi ska göra eller inte... (Karin, privat org.)

... det som är problemet är väl egentligen att man inte har riktiga linjer på vad som är vårt jobb och inte... (Anna, privat org.)

Att arbetet är otydligt i bemärkelsen att det inte finns några givna metoder eller tillvägagångssätt ser vi emellertid som en förutsättning för brukarens inflytande och självbestämmande då behoven bland brukare kan se mycket olika ut. Arbetet karaktäriseras av att vara av bevarande karaktär och metoden i det här fallet är att utgå från brukarens självbestämmande. Assistenten ska inte inta någon ”expertroll” som i mer traditionellt organiserade sociala stödformer vilka många gånger bygger på behandling. I denna aspekt utmärker sig personlig assistans som en annorlunda utformad och organiserad välfärdstjänst. Utifrån detta faller det sig naturligt att det inte finns en enda metod som är den ”rätta”.

Insatsen personlig assistans har utformats under stort inflytande från brukarorganisationer och handikappolitiska debattörer, vilket resulterat i rättighetslagstiftningen LSS med dess långtgående principer om brukarens inflytande och självbestämmande. Dessa principer står i vissa fall i motsatsförhållande till de fackliga organisationernas strävan om att trygga anställningsvillkoren och arbetsmiljön för personalen genom annan lagstiftning som t.ex. Lagen om anställningsskydd (LAS), Arbetsmiljölagen (AML) och Arbetstidslagen (ATL). Ett dilemma kan uppstå för organisationerna när de för att säkerställa sin existens behöver få legitimitet från båda håll vilket kan resultera i att organisationen hamnar i en ”klämsits” då de ska försöka tillgodose både brukarnas och personalens rättigheter. Detta kan förstås utifrån det

som Hasenfeld (1992, s.8-10) beskriver då han skildrar hur människobehandlande organisationer måste anpassa sig till rådande normer och lagstiftning då de är beroende av omgivningens legitimitet för att säkerställa sin existens. Detta speglas också i följande citat:

... jag tycker att det låter bra att brukaren får bestämma hur han vill ha det men i ärlighetens namn så tror jag inte att det efterföljs alltid. För det som är knepigt är att det faktiskt är en arbetsplats också som man ska ta hänsyn till (Maria, chef privat org.)

Både de personliga assistenterna och deras chefer, som har arbetsmiljöansvar för sina medarbetare, uttrycker att det ibland kan vara svårt att förena LSS med den lagstiftning som ska säkerställa assistenternas arbetsmiljö. Viktoria som är chef i den kommunala organisationen berättar att hon varit tvungen att omplacera en personlig assistent då brukaren inte ville använda hjälpmedelssäng och det medförde att assistenten fick problem med sin rygg:

... där kunde jag inte köra över den enskilde, det kunde jag inte och jag kunde inte heller alltså tvinga den anställde och vara kvar heller, då hade hon blivit sjukskriven...

Viktoria nämner också dilemmat med brukarens assistanstimmar och stödbehov och assistentens behov av rast under ett arbetspass. ”... ibland går det inte och då får man göra det utifrån brukarens bästa...” vilket vi tolkar på så sätt att det är brukarens behov och självbestämmandet som i det här fallet går före assistentens arbetsmiljö. Maria som är chef i den privata organisationen uttrycker att:

... det är ju egentligen hela tiden diskussioner att det inte stämmer överens. LASS stämmer ju inte överens med kanske om man ska titta på arbetstidslagen och man ska titta till vad det är arbetsmiljön och det är så många aspekter att ta hänsyn till...

Maria ger exempel då Försäkringskassan beviljar ett stort antal jourtimmar för en brukare men enligt ATL så får assistenten inte arbeta hur mycket jour som helst. Detta menar Maria inverkar också på assistenternas tjänstgöringsgrader då det kan behövas fler mindre tjänster för att kunna tillgodose brukarens beslut vilket i förlängningen missgynnar både assistenten som får lägre tjänstgöringsgrad men också brukaren i form av avkall på kontinuiteten då det blir fler assistenter.

Detta anser vi exemplifierar de svårigheter cheferna står inför vad gäller att tillgodose en hög kvalitet i verksamheten. Dels då det gäller brukarens behov och rättigheter till självbestämmande, vilket Socialstyrelsen (2006) benämner den yttre kvaliteten och dels att de personliga assistenterna tillförsäkras en god arbetsmiljö vilket handlar om den inre kvaliteten. Cheferna hamnar i vilket Wolmesjö (2005, s.36-38) benämner en ”klämsits” då de inom sitt uppdrag ska förena överordnade chefers och politikernas krav på måluppfyllelse och effektivitet med krav från medarbetare, brukare och anhöriga vilket kan leda till att de hamnar i lojalitetskonflikt mellan de olika intressenterna.

Chefens främsta uppgift är att försöka uppnå de mål som den generella lagstiftningen och de lokala politikerna satt upp för verksamheten (Larsson 2008b; Törnqvist 2004 och Wolmesjö 2005). Att förändringar i välfärdspolitiken påverkar verksamheten och medför att nya problem uppkommer vilka ställer andra krav är något som cheferna i vår studie beskriver. De påtalar på olika sätt att en utredning⁷ som gjorts av regeringen angående personlig assistans som eventuellt innebär att det kan bli ändrade förhållanden för insatsen redan nu påverkar arbetet som de utför. Chefen Maria inom den privata verksamheten beskriver att hon upplever att det blivit hårdare regler för hur Försäkringskassan gör sina bedömningar, vilket uttrycks genom följande;

... jag vet ju redan nu att dom håller på och tillämpar de nya reglerna som ska komma och att man redan nu har börjat kika på det och att vi har haft flertalet brukare där man plockat bort assistansen helt och hållet...(Maria, chef privat org.)

Chefen Viktoria inom den kommunala verksamheten beskriver att hon förväntas utveckla verksamheten och har påbörjat anpassning till kommande lagförslag;

... som det är nu förväntar de sig att jag ska utveckla team kring personlig assistans utefter lagens föreskrifter, sen kommer LSS lagen att ändras 1 januari 2011 så man förväntar sig att jag är förberedd fram till dess och utarbetar ett bättre sätt att jobba kring assistansen (Viktoria, chef kommunal org.)

⁷ Här syftas på LSS-kommitténs slutbetänkande ”Möjlighet att leva som andra – Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning” vilket är en översyn av LSS och LASS och innehåller förslag till ny lagstiftning. Ännu har inte någon proposition om ny lagstiftning lagts fram av regeringen.

För att kunna anpassa verksamheten efter nya direktiv ovanifrån är det viktigt att cheferna har organisatoriska förutsättningar för att utföra sitt uppdrag (Socialstyrelsen 2006).

Arbetsmiljöverket (2006) pekar i sin rapport på att detta många gånger saknas inom kommunal verksamhet vilket medför att cheferna ställs att själva hantera sådana situationer som informanterna ovan beskriver. Vi ser en viss problematik kring detta då chefen i egenskap av arbetsgivarens representant får uppdraget att samtidigt sörja för att brukaren får sin rätt till självbestämmande tillgodosedd men också att arbeta mot de lokala politikernas målsättning att förbereda organisationen inför en eventuell lagändring som kan leda till åtstramningar och effektiviseringar i verksamheten.

Den byråkratiska organisationen

Det Hasenfeld (1992, s. 3) anser om att människobehandlande organisationer uppfattas som rigida byråkratier kan också uppfattas i informanternas sätt att uttrycka sig om brukaren. I den kommunala organisationen där det enligt våra informanter förekommer att personliga assistenter arbetar hos fler än en brukare benämner både assistenter och chefen brukare som ”ärenden”. Informanterna i den privata organisationen, vilka endast arbetar hos en brukare, använder istället uttrycket ”uppdrag”. Följande citat exemplifierar organisationernas benämningar; ”... som jobbar i det specifika ärendet...” (Viktoria kommunal org.) och ”... vi får in ett nytt uppdrag...” (Maria privat org.).

En reflektion kring dessa skilda sätt att uttrycka sig på och vad det kan stå för skulle kunna vara att ”ärende” är ett i kommunal verksamhet allmänt förekommande uttryck för att förenkla hanteringen av det stora antalet människor som det finns i organisationen. Att den privata organisationen använder uttrycket ”uppdrag” tolkar vi vara beroende av att de anser sig få ett uppdrag att utföra då en brukare väljer organisationen som utförare av sin assistans. En alternativ tolkning av organisationernas benämningar kan vara att det handlar om rigida byråkratier vilket Hasenfeld talar om. Detta strider i så fall mot Independent Living-rörelsens principer för självbestämmande vilka säger att självbestämmande bland annat handlar om auktoritet för brukaren, att inte bli ett ”ärende” som ska handläggas samt även mot Ekensteens (2006, s.75, 78) uttryck att brukaren inte ska vara ett objekt utan istället ett subjekt i sitt eget liv.

Anställningsform och brukarens inflytande

En märkbar skillnad vi upptäckt mellan de båda organisationerna gäller de personliga assistenternas anställning. Anna och Karin har sin anställning knuten till individen och den pågår så länge uppdraget varar medan Eva och Erik har sin anställning knuten till kommunen och därmed har arbetsgivaren skyldighet att i största möjliga utsträckning erbjuda dem en annan anställning om de inte har sitt uppdrag kvar hos brukaren. Dessa skilda anställningsförhållanden påminner om de skillnader som Tullberg (2006, s.111-112) fann i sin studie mellan privat och kommunal organisering av äldreomsorg. Hennes resultat visade att det inom den kommunala organisationen var vanligare med heltidsanställningar medan det i den privata organisationen var mer förekommande med timanställningar. Att anställningsförhållandena i de båda organisationer vi har studerat påverkar hur cheferna resonerar när de ska anställa framgår av följande citat:

Väljer jag assistenter så blir det en annons och jag rekryterar enligt alltså vad jag vill ha [...] jag tänker på längre sikt när kanske ärendet inte finns kvar så ska jag kunna använda den här assistenten i flera ärenden... (Viktoria, chef kommunal org.)

Vi försöker matcha utifrån de behoven som brukaren har och tittar på att den assistenten har den kompetensen eller dom intressena eller vad det nu kan vara så att de funkar bra tillsammans att det blir bra förutsättningar. (Maria, chef privat org.)

Dessa olika sätt cheferna resonerar på vid anställning av personliga assistenter tyder vi är avhängigt anställningsformen. I den privata organisationen där anställningen är knuten till en viss brukare finns det bättre förutsättningar för att brukarens behov och önskemål tillgodoses på ett annat sätt än i den kommunala organisationen där den personliga assistenten har sin anställning i hela organisationen. Inom den kommunala organisationen arbetar en utav assistenterna hos tre brukare vilket gör att assistenten måste passa in hos fler brukare. En reflektion vi har kring denna omständighet är hur den kommunala organisationen då tar till vara brukarens rättighet till inflytande över vem som anställs som assistent? De skilda tillvägagångssätten vid rekrytering cheferna beskriver menar vi stämmer olika överens med principerna om brukarens rätt till inflytande och självbestämmande. I propositionen (1992/93:159, s. 174) uttrycks att ”den enskilde bör ha ett avgörande eller mycket stort inflytande på vem som anställs som assistent, vilket vi frågar oss om den kommunala organisationens sätt att anställa personliga assistenter på överensstämmer med. Men ur den personliga assistentens perspektiv är en anställning inom den kommunala organisationen

fördelaktigare av den anledningen att där är oftast tjänsten en tillsvidareanställning, vilket innebär en ökad anställningstrygghet.

Organiseringen av den personliga assistansen anser vi påvisar både möjligheter och begränsningar för brukaren att realisera sin rätt till inflytande och självbestämmande. Det som Ekensteen (2006, s.76-77) benämner den samhälleliga dimensionen av självbestämmande och som avser samhällets utformning för att möjliggöra brukarens självbestämmande ser vi här exempel på att organisationerna både möjliggör men också begränsar. Lagstiftning som är till för att skydda den personliga assistenten innebär en begränsning för brukaren på samma sätt som den lagstiftning som ger brukaren rättigheter kan vara begränsande för den personliga assistenten. Vi anser att cheferna står inför ett dilemma då de i sitt uppdrag ska se till båda intressenternas bästa när det inte är klarlagt vilken lagstiftning som har företräde.

Konsekvensen av detta blir att cheferna är utelämnade till att lösa dessa situationer på bästa sätt då de uppstår. Detta tycker vi pekar på chefernas bekymmersamma situation då i sitt uppdrag har många samtidiga och oförenliga krav och förväntningar att hantera vilket även Arbetsmiljöverket (2006) konstaterat i sin rapport.

I följande avsnitt övergår vi till att belysa den betydelse funktionsnedsättningen har för brukarens möjligheter till inflytande och självbestämmande.

Funktionsnedsättningens betydelse

I handikapputredningens huvudbetänkande (SOU 1991:46, s.124-126) sägs att självbestämmande ska ses som en etisk princip vilken ska vara vägledande för handlingar men att den inte gäller ovillkorligt. Självbestämmande är att försvara rätten till integritet för vilket det krävs stor vaksamhet då förmågan till självbestämmande på grund av funktionsnedsättningen är begränsad. De personliga assistenterna beskriver att inflytandet och självbestämmandet kan ta sig olika uttryck beroende på brukarens möjlighet att kommunicera sin vilja själv. Karin berättar att hon arbetat som personlig assistent hos en kvinna med en fysisk funktionsnedsättning och att hon upplevde det enklare med tanke på självbestämmandet: ”... hon kunde ju säga vad hon ville att jag skulle göra och allt”. Maria som utifrån sin chefsposition har erfarenhet av brukare med olika funktionsnedsättningar beskriver hur hon upplever skillnader i hur brukaren kan utöva självbestämmande beroende av funktionsnedsättningen;

Där ser jag en stor skillnad beroende på vad man har för typ utav funktionsnedsättning. Är det en brukare som har huvudet med sig så är det ju mycket mer självbestämmande än nån som inte har det, där till exempel anhöriga eller god man eller assistenter egentligen bestämmer åt brukaren som inte har förmåga att alltid visa vad den vill och vad den tänker och kanske egentligen inte har några riktiga åsikter om det heller [...] Mer självbestämmande om du vet mer och kan sätta ord på det. (Maria, chef, privat org.)

Viktoria anser att funktionsnedsättningen har betydelse för brukarens möjlighet till självbestämmande men som hon säger;

... jag tycker att det finns alltid någon form av självbestämmande oavsett form av funktionsnedsättning [...] om det sen handlar om att välja kläder så är det självbestämmande (Viktoria, chef, kommunal org.)

När det gäller brukare med en kognitiv funktionsnedsättning som gör att förmågan att kommunicera eller fatta egna beslut är begränsad beskriver informanterna att det kan vara svårt att veta vad individen egentligen vill. Detta påverkar förhållningssättet till brukaren där assistenterna anser att deras kännedom om brukaren är betydelsefull och att inflytandet och självbestämmandet mer handlar om att ge brukaren valmöjligheter:

... man tittar sen innan, historia, man för dagbok ofta på såna här ställen och man pratar ihop sig med de andra assistenterna [...] man får ge alternativ anser jag...” (Anna, privat org) och Karin säger: ”Men då får man ju istället läsa hur han mår och men läsa på hans kroppsspråk o sånt där vad han tycker om o vad han tyckte om innan han blev skadad och såna där saker istället... (Karin, privat org.)

Assistenternas uttryckta behov av kännedom kring brukaren och dennes historia ser vi som en spegling av lagens rekvisit för att bli beviljad personlig assistans, att den hjälp brukaren är i behov av förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (LSS 9 a § 1st.). Rättigheten till inflytande och självbestämmande är också något som ställer krav på brukarens ansvarsförmåga och möjligheter att fatta beslut. I första skedet handlar det om att välja utförare av insatsen vilket enligt Hugemarks och Mannerfelts (2003) studie innebär valfrihet för individen men att det också ställer högre krav på att den som söker insats har kunskap om utbudet. I vardagen handlar inflytandet och självbestämmandet om att kunna formulera sina behov och sin vilja vilket är något som flera forskare också berört bl.a. Gough 2004; Giertz 2008; Jacobsson 2000; Lindqvist 2007. Vår tolkning av informanternas beskrivningar är att funktionsnedsättningen har betydelse för brukarens möjligheter till inflytande och

självbestämmande i vardagen. När funktionsnedsättningen påverkar förmågan att t.ex. kommunicera, ta initiativ och visa sin vilja blir kraven för att kunna uppnå inflytande och självbestämmande svåra att hantera för brukaren vilket medför att lagens intention blir komplicerad att uppnå, då frågan blir vems vilja det är som uppnås? Svårigheter och dilemman när det gäller brukare som på grund av sin funktionsnedsättning har en bristande autonomi är något som Evelius (2006, s.96-104) skildrar i sin forskning. Hon menar att dessa brukare lever i en heteronomi med vilket det menas att det är andras lagar och styrning som blir överordnad deras egna på grund av sin kognitivt reducerade förmåga. Vi kan se en fara i det förhållningssätt informanterna beskriver då de antyder att de har den bästa kännedomen kring brukaren och på så sätt legitimerar sina beslut vad gäller planering av dagen och de alternativ de ger brukaren som på grund av sin funktionsnedsättning inte själv har möjlighet:

... när de inte kan föra sin egen talan så är det ju anhöriga och så som lägger sig i och det är ju inte alltid att det stämmer överens med vad den personen vill. Ofta som personlig assistent känner man ju brukaren nästan välast...(Karin, privat org.).

Detta kan förstås utifrån Evelius (ibid.) forskning som visar att utöver de juridiska möjligheter samhället har att inskränka brukarens självbestämmande genom att förordna t.ex. god man eller förvaltare förekommer också begränsningar av självbestämmande i form av omsorg om individer när personal finner att brukaren har svårigheter att själv fatta beslut. Frågan är vad det som assistenterna berättar står för? Är de ute på moraliskt osäker mark då de i sin omsorg om brukaren planerar och lägger fram förslag? Det här är individer med mycket omfattande funktionsnedsättningar som får beslut om personlig assistans och frågan blir då hur personliga assistenter och andra ska gå tillväga för att tillgodose brukarens lagliga rättighet till självbestämmande när denna genom sin funktionsnedsättning inte själv har förmågan att uttrycka sin vilja? Den personliga assistenten är som Karin säger många gånger den person som finns närmast brukaren: ”... man är ju så tätt inpå varandra hela tiden...”. På så sätt är kanske ändå assistenten den som förutom brukaren själv kan ha möjlighet att känna till dennes behov och vilja. I denna komplexa situation tolkar vi att en förutsättning är att den personliga assistenten har en medvetenhet om sin maktposition och en ödmjuk inställning till sin roll och därigenom kan se och ta tillvara på de små tillfällena i vardagen då brukaren med omfattande funktionsnedsättning kan få möjlighet till ett visst inflytande och självbestämmande. Vi är dock tveksamma till om detta är tillräckligt eller om det ens är möjligt att undvika att brukare med mycket omfattande kognitiva funktionsnedsättningar som Giertz (2008) menar hamnar i

en position av beroende och vanmakt då de oundvikligen är mycket utsatta för andras inflytande och bestämmande över sina liv.

Vi betraktar utifrån vår empiri att funktionsnedsättningens art är av stor betydelse för brukarens möjligheter att inta en autonom roll för att därigenom kunna använda sin rättighet till inflytande och självbestämmande över sitt liv så som lagens intention förespråkar. I studiens empiri har vi emellertid även funnit andra förhållanden av betydelse och i kommande avsnitt redogör vi för relationers betydelse för brukarens inflytande och självbestämmande.

Relationens betydelse

Personlig assistans är en insats som utförs i människobehandlande organisationer där det mänskliga ”råmaterialet” är brukarna. Enligt Hasenfeld (1992, s.17-18) är relationen mellan brukaren och personalen kärnan i det arbete som utförs i dessa organisationer, d.v.s. kvalitén i relationen mellan parterna har stor betydelse för hur arbetet utfaller. Hasenfeld (1992, s.17-18) betonar att relationens kvalitet får störst betydelse under sådana förhållanden som kännetecknar de som råder inom personlig assistans. Utmärkande är att det är en kontinuitet i relationen mellan brukaren och personalen och att insatsen innebär inskränkningar i personens liv. Betydande är också att den mänskliga relationen är en stor del av arbetet och att arbetet kan innebära en stor förändring och påverkan i personens liv. Larsson (2005) belyser att en god och ömsesidig relation mellan brukaren och den personliga assistenten är en förutsättning för brukarens inflytande i praktiken. Relationen mellan brukare och assistent och den personliga assistents roll är svår att beskriva då yrket innebär en balansgång mellan att ha ett professionellt förhållningssätt och samtidigt vara en vän. Detta är även något som vi kan se i vårt empiriska material då vissa av de personliga assistenterna finner det problematiskt att beskriva sin relation till brukaren, vilket följande citat speglar; ”... jag ska inte vara mamma och jag ska inte vara kompis, så vad är jag egentligen, ja, det får ju bli en vän [...] oftast blir det nästan lite vänskapligt ...” (Eva). Däremot Anna har en bestämd uppfattning om hur hon anser att relationen till brukaren ska vara;

Jag brukar tänka så här, skulle jag kunna lämna den här personen nu upp och ner, nu låter det väldigt hårt, men om jag har gjort mitt jobb bra så skulle jag kunna sluta pang bom [...] Om jag hade varit oprofessionell och varit värsta polare då skulle det bli separationsångest... (Anna, privat org.)

Förutsättningar som definierats för att brukaren ska kunna utöva självbestämmande och inflytande är att den personliga assistenten har kännedom om den enskilde och att de har en god och ömsesidig relation (Larsson 2005). Arbetet som personlig assistent kan både beskrivas som att i hög grad vara ett hjälpmedel som ska ge brukaren förutsättningar till ett liv som andra och samtidigt vara en vän där relationen ska präglas av ömsesidighet. Det som vi finner värt att reflektera över är hur denna komplexitet hanteras, är det möjligt att på en och samma gång både inta ett professionellt förhållningssätt och inte lämna ut för mycket av sig själv samtidigt som relationen ska vara ömsesidig och god så att brukarens inflytande ska kunna realiseras i praktiken. Det som framgår av vårt empiriska material är att då brukarens funktionsnedsättning är av sådan karaktär att de har svårt att skilja på assistentens privatliv och arbetet måste den personliga assistenten var mer försiktig och inte ”lämna ut sig”.

... vissa får man inte ge så mycket av sig själv [...] du måste ju hålla distansen också för sin egen skull och deras också för annars [...] kan brukaren tro att dom har rättigheter att göra precis vad som helst och kanske ringer hem (Erik, kommunal org.).

Vi uttyder att konsekvenser som detta innebär för relationen mellan brukare och assistenten är att assistenten känner sig tvungen att inta ett mer professionellt förhållningssätt och att det då finns risk att maktrelationen blir än mer asymmetrisk.

Relationen mellan brukaren och den personliga assistenten är något som flera forskare lyfter fram som betydelsefullt och avgörande för hur inflytande och självbestämmande kan realiseras, bl.a. Giertz (2008) och Gough (1994). Både Giertz och Gough menar att brukaren för att få maximalt inflytande och självbestämmande behöver inta en autonom roll i relationen till assistenten. Gough framhåller att enda sättet är att det asymmetriska maktförhållandet mellan brukaren och assistenten bryts. Gough anser att detta endast kan ske om assistenten är beredd att avstå sin makt och överlämna den till brukaren. Assistenten Anna är den enda av de personliga assistenterna som direkt berör maktförhållandet mellan sig och brukaren i rollen som personlig assistent:

... man får verkligen sätta sig på händerna ibland när man jobbar med folk som har mentala funktionshinder, för om jag hade velat hade jag kunnat styra dom, nu låter jag som en tyrann, men svart på vitt jag hade kunnat styra många av dom om jag velat [...] men så gör man inte. (Anna, privat org.)

Men även chefen Maria berättar att det inte är okomplicerat för de personlig assistenter att överlämna makten till brukaren;

... brukaren väljer att Anna här ska alltid göra naglarna men det är alltid Lisa som får steka köttbullar är det okej att hon får välja ut och bestämma vem som ska göra vad, såna diskussioner kan dyka upp [...] då tycker jag att man får backa bandet och titta till sig själv jamen om jag vet att Lisa gör jättegoda köttbullar och Anna fixar naglarna jättebra, vad är bekymret då? (Maria, privat organisation)

Detta kan spegla att det handlar om självbestämmande i någon slags ytlig mening om vem som ska göra vad. Vi kan även se att en alternativ tolkning skulle kunna vara att det finns någon underliggande känsla hos brukaren om vilken assistent som man känner sig bekvämast med. Det skulle kunna vara ett uttryck för det som Giertz (2008) beskriver angående att brukaren kan utveckla olika förhållningssätt där anpassning är ett sätt. Anpassning innebär att brukaren väljer aktivitet efter sina assistenter för att få ut maximalt och på så sätt uppnå en högre grad av självständighet. Assistenten Annas uttalande nedan tyder på att hon är medveten om att brukaren för att hantera sin situation kan välja att anpassa sig till den personliga assistentens intressen. Anna förhåller sig till detta genom att inte tala om för brukaren vad hon tycker om att göra eller inte (ger hushållsarbete som exempel) om inte brukaren direkt frågar. Detta för att som Anna säger: "... hon ska inte känna att nu är Anna här och då kan jag inte be henne om det...".

Sammanfattningsvis kan sägas att vår empiri visar att relationen mellan brukaren och den personliga assistenten är betydelsefull för brukarens möjligheter till inflytande och självbestämmande. Vi tolkar att relationen innebär en komplexitet då assistenten ska inta rollen som ett osynligt hjälpmedel, där assistentens uppgift är att oreflekterat utföra brukarens önskemål. Rollen är även av vänskaplig karaktär, vilket förutsätter att det är ett givande och tagande i relationen som ska bygga på ömsesidighet.

Inom personlig assistans är det inte endast den personliga assistenten utan ofta ytterligare intressenter i brukarens omgivning som utövar inflytande på arbetet för att kunna realisera inflytande och självbestämmande. I empirin framgår att flera assistenter upplever att föräldrar och andra anhöriga i hög grad är involverade och att det påverkar hur arbetet utförs.

... när de inte kan föra sin egen talan så är det ju anhöriga och så som lägger sig i och det är ju inte alltid att det stämmer överens med vad personen vill [...]sen kommer anhöriga och liksom ska styra och ställa...(Karin, privat org.)

... dom egentliga cheferna är hans föräldrar som vi måste vara väldigt lyhörda för [...] Och det hade man ju önskat att allt det dom sa skulle vara han istället...(Eva, kommunal org.)

De personliga assistenternas berättelser vittnar om en upplevelse av att anhöriga har en central roll och inverkan på brukarens självbestämmande, vilket medför att det har stor betydelse för hur personal och brukare interagerar med de anhöriga. De personliga assistenternas upplevelser speglar Hasenfelds (1992, s.15-16) beskrivning av hur betydelsefull interaktionen med andra är; ” ... det tar mycket kraft och energi att få en balans där emellan så att det fungerar mellan oss och föräldrarna. Gör det inte det så fungerar det inte” (Eva, kommunal org.). Hasenfeld (1992, s.18-19) poängterar att relationen mellan brukaren och personalen bygger på gott samarbete och förtroende men vår tolkning av materialet är att inom personlig assistans kommer detta att utökas och även omfatta relationen till anhöriga. Ett förhållande som åtskiljer personlig assistans ifrån andra yrkesroller inom människobehandlande organisationer är att det inom personlig assistans är relativt vanligt att anhöriga är anställda som personlig assistent och arbetar hos brukaren. Informanterna beskriver svårigheter i relationen med anhöriga där de anser att de anhörigas vilja och önskemål inte alltid stämmer överens med brukarens, om att det kan vara tufft att uppleva sig kontrollerad av anhöriga och att det kan ta mycket kraft att få den relationen att fungera.

... sen är han ju väldigt knuten till mor och far den här personen så dom bestämmer ju mycket, faktiskt ibland så att vi känner oss bakbundna. Det förstod jag att det skulle bli så när jag började som personlig assistent om man har så nära anhöriga som är med, involverade då vill dom vara med liksom och kolla och det kan vara lite tufft (Eva, kommunal org.)

Anhörigas engagemang och relation till assistenten och brukaren framstår som komplext i assistenternas berättelser. Det kan dels upplevas positivt ur den bemärkelsen att de känner individen väl, och dels upplevas negativt då individen inte får möjlighet att frigöra sig från föräldrarnas värderingar och forma sitt eget liv. Vi ser utifrån vårt resultat att dessa relationers kvalitet har avgörande betydelse för brukarens möjligheter till ett gott liv.

Utifrån vårt empiriska material tolkar vi att de personliga assistenterna upplever att de i rollen som assistent är de som känner brukaren bäst och att de genom sin erfarenhet vet vad deras brukare önskar i högre utsträckning än vad anhöriga gör. Karin uttrycker; ”Ofta som personlig assistent känner man ju brukaren nästan välst [...] Sen kommer anhöriga och liksom ska styra och ställa.” och Eva säger att; ”Vi ser det på ett litet annat sätt, alltså vi måste försöka se det lite professionellt från vår sida och riktigt det där ihop funkar inte riktigt”. Chefen Maria har ifrån sin position lite utanför vardagens händelser en något annorlunda beskrivning av relationen till anhöriga och deras roll:”... det handlar ju faktiskt om att förstå att vi vill ju faktiskt brukarens bästa båda två men vi har kanske olika sätt att se på det och det ena behöver inte vara rätt och det andra behöver inte vara fel”. Maria berättar också att det många gånger kan vara en lång och slitsam process att få anhöriga att se sin del i det hela och att hon upplever att de kanske har svårt att släppa banden och kontrollen men än en gång i välmening:

... anhöriga som är väldigt måna om brukaren och som bestämmer åt denna för att dom tror att de gör brukarens bästa. Och det kanske egentligen inte är så brukaren vill ha det. Då kan det ju bli ett hinder för brukaren [...] även om det är av goda avsikter.

Inom den privata organisationen hanteras den komplexa roll som anhöriga kan få då de också är anställda som assistenter genom att erbjuda de anhöriga utbildning; ”... skräddarsydd utifrån deras roll, att man både är anhörig och att man är assistent, för att skapa förståelse för varandra, som anhörig och assistent då.” (Maria, chef, privat org.)

Det vi anser att värt att ytterligare reflektera över är att då brukaren har en kognitiv funktionsnedsättning som innebär begränsningar att uttrycka sin vilja är det anhörigas och personalens värderingar som får företräde. Enligt Hasenfeld (1992, s 5- 6) är en kännetecknande faktor för arbetet som utförs i människobehandlande organisationer att det har ett moraliskt innehåll, då värderingar och bedömningar leder till att individer kategoriseras utifrån dessa. I huvudbetänkandet (SOU 1991:46) belyses det faktum att det kan vara en fara när personal eller anhöriga får rollen att tillvarata den enskildes självbestämmanderätt. Det vi kan utläsa från vårt material är att i de fall när brukaren har en funktionsnedsättning som medför att de har svårt att uttrycka sin vilja och åsikter kan detta resultera i att assistentens eller anhörigas egna värderingar om vad livskvalitet är i all välmening överförs till att bli brukarens värderingar, vilket illustreras i följande citat;

... som en 18-årig tjej, hon kan sitta framför TV och titta på TV hela kvällen, ja är det kvalitet eller är det kanske mer kvalitet att baka bullar och det luktar gott i huset. Men det är sånt man lär sig med åren, mognad (Eva, kommunal org.)

... där har man föräldrar som kan påverka brukaren då så att de sätter sina värderingar, vad dom tycker och tänker om saker och ting så att dom påverkar... (Erik, kommunal org.)

Enligt Gough (1994) kan brukaren hantera sin relation till den personliga assistenten genom att söka efter assistenter med liknade värderingar som sig själva för att utjämna maktobalansen, vilket hon benämner bemästringsstrategi. Den tolkning vi gör är att det är betydelsefullt att brukaren i så stor utsträckning som möjligt är med och väljer assistenter för att dessa ska matcha brukarens personlighet så långt som möjligt. Konsekvensen kan annars bli att brukaren blir utlämnad till anhörigas eller personalens värderingar och normer och får anpassa sig till dessa.

Av ovanstående framställning kan vi se att informanterna belyser ett flertal förhållanden som påverkar förverkligandet av de handikappolitiska principerna inflytande och självbestämmande. I uppsatsens avslutande kapitel kommer vi att redovisa en sammanfattning av resultatet och föra en diskussion kring detta.

Avslutande diskussion

I detta avsnitt sammanfattas resultat och slutsatser i förhållande till studiens syfte och frågeställningar. Vidare kommer vi att föra en diskussion kring vilken betydelse vi tillskriver dessa slutsatser och avslutningsvis också ge förslag på framtida forskning inom området.

Sammanfattning

Personlig assistans är en välfärdstjänst som tillkommit genom ett idogt handikappolitiskt arbete både från brukarorganisationer med drivande krafter som t.ex. visionärerna Wilhelm Ekensteen och Adolf Ratzka i spetsen och från samhällets sida. Att instifta LSS hade som syfte att ge de medborgare i samhället med de mest omfattande funktionsnedsättningarna ett ökat stöd och skydd genom ytterligare lagstiftning då det ansågs att rådande rättsnormer inte var tillräckliga. Den insats inom LSS som tydligast fått bli förebild för lagens intention är personlig assistans genom att de bärande principerna inflytande och självbestämmande förverkligats ett steg ytterligare genom kundvalsmodellen där brukaren av tjänsten själv har fått möjlighet att agera arbetsgivare för sina assistenter eller att överlåta detta uppdrag till ett privat assistansbolag, ett kooperativ eller till en kommun.

Studiens syfte har varit att belysa de handikappolitiska principerna inflytande och självbestämmande inom insatsen personlig assistans. Avsikten har varit att dels illustrera lagstiftarens intentioner och andra ideologers förväntningar och dels att undersöka ett antal chefers och personliga assistenters upplevelser och erfarenheter av vilka förutsättningar som finns för att förverkliga dessa principer. De slutledningar vi kan urskilja i uppsatsen är beroende på studiens småskalighet att betrakta enbart som tendenser vilka kan ge en viss fingervisning om förhållanden som råder. Vår avsikt har inte varit att komma fram till några generella slutsatser utan det vi framför gäller enbart i förhållande till de organisationer och de informanternas utsagor vilka vi tagit del av.

Lagstiftarens intentioner och ideologers förväntningar på självbestämmande och inflytande

Ur lagstiftningens perspektiv uttrycks att den enskilde bör ha ett stort eller avgörande inflytande på vem som anställs som assistent samt stort inflytande när och hur hjälpen ska

ges. Det uttrycks även att verksamheten ska vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet. Det övergripande målet för lagen anges vara att verksamheter enligt denna lag ska främja jämlikhet och full delaktighet i samhällslivet. Det uppmärksammas även att det existerar ett dilemma kring den asymmetriska maktrelationen mellan individen som är i behov av assistans med avsaknad av egen förmåga till självbestämmande. Detta utvecklas dock inte vidare till att beröra konkreta sätt att hantera sådana dilemman.

Ur ideologers perspektiv framhålls självbestämmande som grunden för medborgarskapet och då medborgarperspektivet ska råda inom handikappolitiken blir detta fundamentalt. Vägen till självbestämmande handlar om att gå från objekt till subjekt i sitt eget liv och genom inflytande och självbestämmande kan den gamla tanken om rollen som passiv patient bytas ut mot en roll som aktiv medborgare och brukare av samhällets stöd och service. Självbestämmande kan också beskrivas ur olika dimensioner där den individuella eller personliga dimensionen innebär att råda över sin egen person och vad vi gör och vidare om den fysiska förmågan, begränsningen i att kunna styra över vardagstillvaron och ett socialt perspektiv, att kunna uttrycka sin personlighet, sina anlag och talanger. Rätten till personlig assistans anses av ideologen Ekensteen (2006, s. 79-82) vara ett avgörande villkor för självbestämmande och han uttrycker fyra förutsättningar som särskilt betydelsefulla för förverkligandet av självbestämmande; Assistansbehovet måste tillgodoses fullt ut, assistansen ska vara knuten till individen, helhetssyn är viktigt, dagen ska vara en helhet och assistansen ska vara personlig.

Personliga assistenters och chefers tolkning av begreppen självbestämmande och inflytande

Vårt resultat visar att det råder en otydlighet i lagstiftningen och dess förarbeten om hur principerna inflytande och självbestämmande ska realiseras inom personlig assistans. Vi har också iakttagit att detta avspeglar sig i en osäkerhet och tveksamhet i praktiken hos organisationen och de personliga assistenterna för hur inflytande och självbestämmande ska uppnås för brukaren vilket vi tolkar som en naturlig följd av lagstiftarens otydlighet. De personliga assistenterna förstår och definierar självbestämmande och inflytande i förhållande till företeelser vardagen. Cheferna däremot ser utifrån sina positioner i organisationen även principerna i ett större sammanhang vilka är beroende av att det finns fler påverkande aspekter att ta hänsyn till och detta gör förverkligandet sammansatt och komplext.

Förutsättningar för förverkligandet av självbestämmande och inflytande

Inom personlig assistans finns flera perspektiv att ta hänsyn till vilket gör insatsens utformning och realiserandet av brukarens rätt till inflytande och självbestämmande sammansatt och komplext. Den personliga assistansen utförs i organisationer där människor utgör råmaterialet vilket innebär att det är flera människors behov och rättigheter som ska tillgodoses. Vårt resultat visar att detta medför ett dilemma då det i organisationen blir den enskilde chefens uppgift att ta ställning till vems behov och rättigheter som får företräde.

Vårt resultat visar också att flera förhållanden såsom funktionsnedsättningen, relationen och organisationen är av betydelse för möjligheten till förverkligandet av inflytande och självbestämmande. Att kunna ta tillvara rätten till inflytande och självbestämmande är något som ställer krav på brukarens förmåga att själv fatta beslut och kunna uttrycka sin vilja vilket kan innebära en svårighet då funktionsnedsättningen kan medföra att denna förmåga är begränsad. Vi kan i studien se tendenser till att andras normer och värderingar överförs till dessa brukare. Detta kan leda till en utsatthet och ett beroende istället för den självständighet som är lagens intention. Studien visar att relationen och interaktionen mellan brukaren, den personliga assistenten och också anhöriga är av mycket stor vikt, men också komplex. Det framgår att personlig assistans kännetecknas av ett nära förhållande mellan brukaren, den personliga assistenten och brukarens anhöriga. Detta medför att inom personlig assistans har relationens kvalitet betydelse för hur brukarens självbestämmande och inflytande förverkligas. I de personliga assistenternas berättelser framgår att de upplever arbetet som otydligt och diffust och att det saknas tydliga riktlinjer, där vi tolkar att det faller sig naturligt då arbetet ska utgå från varje enskild brukares behov och assistentens uppgift är att kompensera för funktionsnedsättningen. Vår tolkning är att den personliga assistentens roll upplevs annorlunda då det är brukaren som har tolkningsföreträde vad gäller att styra arbetet än inom vanligt traditionellt socialt arbete där arbetet i högre grad utgår från de behov och brister som personalen i rollen som ”expert” definierat.

Avslutningsvis kan sägas att studiens resultat visar på att det inom personlig assistans finns flera perspektiv att ta hänsyn till vilket gör insatsens utformning och realiserandet av brukarens rätt till inflytande och självbestämmande sammansatt och komplext.

Diskussion

När den personliga assistenten Karin arbetar hemma hos Birgitta som har en omfattande funktionsnedsättning efter en stroke och Karin inväntar Birgittas val av pålägg till frukosten eller när Birgitta själv väljer i vilken del av staden hon önskar bo kan det vid en första anblick tyckas vara högst triviala och självklara beslut att fatta. För personer med omfattande funktionsnedsättningar har det dock långt ifrån alltid varit möjligt att själv bestämma hur de vill leva sina liv. Dessa grupper av människor har under lång tid genom den rådande socialpolitiska ideologin varit segregerade i samhället och endast blivit integrerade på andra människors villkor. De har varit utsatta för experters inflytande, social kontroll och setts som klienter och omsorgsbehövande (se tabell 1 s.4-5 efter Lindqvist 2007, s.28). Det är först sedan handikappreformen under mitten av 1990-talet som personer med omfattande funktionsnedsättningar i Sverige genom lag fick samma rättigheter till full delaktighet i samhällslivet, jämlikhet i levnadsvillkor och fick social status som medborgare. De två handikappolitiska principerna inflytande och självbestämmande är två starka rättigheter vilka ska bidra till ett fullvärdigt medborgarskap för personer inom LSS. Principerna är starka på reformnivå då de ingår i en rättighetslagstiftning och också tydligt definierade i lagtexten. Däremot framgår det inte hur lagstiftaren har tänkt att principerna ska realiseras i det direkta arbetet i praktiken. Det vi kan se i vår studie är att förverkligandet av principerna inom personlig assistans är sammansatt och komplext då det finns flera perspektiv att ta hänsyn till. Det är så att säga människor på båda sidor, personerna med funktionsnedsättning som får beslut om assistans men också de personliga assistenterna som ska utföra assistansen. Till detta kommer också andra intressenter som anhöriga och gode män vilka också har intresse i brukarens välbefinnande.

Vi uttyder svårigheter i att förverkliga inflytande och självbestämmande för de brukare där funktionsnedsättningen är av sådant slag att den begränsar individens möjligheter att föra sin egen talan och därigenom kunna förmedla sina behov och önskningar. En konsekvens av att inte själv kunna uttrycka sina behov och önskemål blir för dessa individer att andras normer och värderingar kan bli rådande. Personliga assistenter och brukarens anhöriga kan mer eller mindre omedvetet överta rätten till inflytande och självbestämmande genom att deras normer och värderingar överförs till brukaren. Vårt resultat visar att detta komplicerar förhållandet då det är de individer i samhället med de mest omfattande behoven av stöd och service som har fått lagfäst rättighet till inflytande och självbestämmande. Hur ska dessa människor med

funktionsnedsättningar som i så hög grad inverkar på den enskildes förmåga att fatta beslut kunna ta detta ansvar och göra dessa val? Däremot är möjligheterna till inflytande och självbestämmande när det gäller personer med omfattande fysiska funktionsnedsättningar av annat slag då brukaren själv kan föra sin talan.

Vår upplevelse av de informanters utsagor som ingått i vår studie är att utförarnas organisering påverkar utrymmet för brukarens möjligheter till förverkligandet av rättigheten till inflytande och självbestämmande. Detta förhållande kompliceras av att råmaterialet består av människor i de människobehandlande organisationerna och det är människor med rättigheter och behov som också ska tillgodose brukarens vilja och önskemål. Brukaren har sina rättigheter till bland annat självbestämmande och inflytande, men det handlar också om den personliga assistentens rättigheter vad gäller t.ex. arbetsmiljö och arbetstid. Lagstiftaren säger inget om vilken lag som ska ha företräde och vad vi kan se i vårt material blir det den chefen som slutligen blir den som får avgöra i den enskilda situationen, vilket vi ser som problematiskt då det kan leda till lojalitetskonflikter mellan de olika intressenterna. Vad gäller ideologernas förväntningar på brukarens rättigheter till inflytande och självbestämmande känner vi dem också knepiga att tillgodose fullt ut. Detta beroende på att vi upplever deras perspektiv tämligen ensidigt då de enkom tar hänsyn och ser till brukarens rättigheter och inte att det också är människor som ska uppfylla dessa förväntningar.

Vi kan också se tendenser till en diskrepans mellan den privata och kommunala organisationens inverkan på förverkligandet av de handikappolitiska intentionerna. I den kommunala organisationen där vi utfört vår studie uppfattar vi att personlig assistans som stödform inlemmas i den befintliga kommunala organisationen med sin traditionella organisering. Konsekvenser som vi kan uppfatta med detta är att personlig assistans i denna kommun mer utgår från en verksamhet då det förekommer att flera brukares assistans samordnas på så sätt att de personliga assistenterna arbetar hos flera brukare enligt integrerade scheman. I den privata organisationen där vi utfört vår studie är däremot de personliga assistenterna endast anställda hos en brukare vilket gör att hänsyn inte behöver tas till andra brukares behov. Även anställningen av personliga assistenter ser olika ut i de båda organisationerna. I kommunen ser vi tendenser till att brukarens inflytande blir begränsat eftersom chefen där vid anställning av personliga assistenter har ett mer ”allround”- tänk – att assistenten ska passa hos flera brukare vilket vi tolkar som en koppling till organisationens utformning. Detta hänger också ihop med att de personliga assistenterna i den kommunala

organisationen är anställda i kommunen och inte direkt knutna till någon enskild brukare. Vi kan här skönja en fara i att t.ex. scheman och annan administrativ planering kan försvåra för brukarens inflytande och möjligheter till självbestämmande då dessa också ska tas hänsyn till. Å andra sidan kan det även uppstå bekymmer med den privata utförarens organisering t.ex. då anställningsformen är mindre trygg och de personliga assistenterna ibland anställs på låga tjänster vilket kan leda till anställningsförhållanden som ger svårigheter att rekrytera och behålla personal vilket även kan leda till konsekvenser som försämrad kontinuitet för brukaren.

Efter studiens genomförande ställer vi oss osäkra till om de handikappolitiska principerna inflytande och självbestämmande som formulerats av politiker och ideologer är möjliga att i praktiken förverkliga fullt ut då realiseringen kantas av den komplexitet vi ovan beskrivit. Studien visar också tendenser på svårigheten med att införliva en ny stödform som personlig assistans i praktiken vilken skiljer sig från traditionellt organiserat socialt arbete. Svårigheten blir än mer komplex då personlig assistans skiljer sig ideologiskt ifrån traditionellt socialt stöd som mer utgår ifrån organisationens expertroll, medan det inom personlig assistans är brukaren som ska vara experten. För att insatsen personlig assistans ska bli ett personligt stöd som ges av ett begränsat antal personer är det av vikt att utförarorganisationerna kan rekrytera och behålla de personliga assistenterna. Detta tror vi är anhängigt de personliga assistenternas arbetsförhållanden vilket också är i behov av hänsyn då brukarens rättighet till inflytande och självbestämmande beaktas. Den otydlighet som råder på reformnivå vad gäller hur principerna ska realiseras avspeglar sig även nedåt i systemet hos både cheferna och de personliga assistenterna i deras definitioner och syn på principernas tillämpning. Det vi efterfrågar är en tydliggörning på organisationsnivå där chefer och personliga assistenter mer uttryckligt får förutsättningar för att förverkliga principerna som också tar i beaktande andra intressenters behov och rättigheter. Ett villkor för tydligare förutsättningar på organisationsnivå är dock att ett klagande görs på samhällsnivå där lagstiftaren mer tydligt definierar hur de handikappolitiska principerna inflytande och självbestämmande ska förverkligas i praktiken och hur förhållandet till arbetsrättsliga rättsnormer ska hanteras.

Anledningen till vårt val att studera inflytande och självbestämmande var från början vårt intresse för personer med funktionsnedsättningar och deras reformerade möjligheter i samhället på grund av en förändrad handikappolitik. Under arbetet med vår studie har nya frågor väckts som vi anser angelägna att ytterligare studera. Något vi uppmärksammat är

skillnader i tolkningen av LSS. Det vi skulle finna intressant är att ytterligare belysa i framtida forskning är hur dessa tolkningar skiljer sig åt beroende på organisationsform och vad dessa eventuella olikheter får för konsekvenser för brukaren. En annan aspekt som vi finner intressant för framtida studier är ledarskap och arbetsledning inom personlig assistans då det skulle vara intressant att undersöka om denna säregna stödform med sina speciella förhållanden påverkar chefens roll.

Referenslista

Andén, G. Claesson Wästberg, I. & Ekensteen, W. (1993) *Personlig assistans*. Täby: Larsons förlag.

Andersen, J. & Askheim, O P. (red). (2006) *Brugerstyrt personlig assistance. Kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Arbetsmiljöverket (2006) *Riskfyllda psykosociala arbetsförhållanden för omsorgschefer* Rapport 2006:12 (elektronisk) www.av.se/dokument/publikationer/rapporter/RAP2006_12.pdf 2009-12-20

Askheim, O P. (2006) *Å leve er mer enn å overleve: funksjonshemmede med brukerstyrt personlig assistanse forteller*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2006

Bengtsson, H (2004) *Vägen till personlig assistans i Gynnerstedt, K(red) Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur.

Bengtsson, H. (red) (2005) *Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform*. Lund: Studentlitteratur.

Bengtsson, H. & Gynnerstedt, K. (2003) *Assistansreformen i praktik och förvaltning*. Malmö: HAREC-PRESS

Bergstrand, B-O. (2009) *LSS och LASS : stöd och service till vissa funktionshindrade*. Höganäs: Kommunlitteratur

Denscombe, M. (2009) *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.

Ekensteen, W. (2000) *Från objekt till subjekt i sitt eget liv*. I Tideman, M. (red) *Perspektiv på funktionshinder & handikapp*. Lund: Studentlitteratur.

Ekensteen, W. (2006) *Självbestämmande genom personlig assistans I: Brusén, P. & Printz, A. (red.). Handikappolitiken i praktiken – Om den nationella handlingsplanen*

Ershammar, D. (2006) *Ökat brukarinflytande – vägen från patient till medborgare I: Brusén, P. & Printz, A. (red.). Handikappolitiken i praktiken – Om den nationella handlingsplanen*

Evelius, K. (2006) *När får någon annan bestämma? medborgare I: Brusén, P. & Printz, A. (red.). Handikappolitiken i praktiken – Om den nationella handlingsplanen*

Evertsson, L. & Sauer, L. (2007) *Omsorg som en välfärdspolitisk ambition I Johansson,S.(red). (2007). Social omsorg i socialt arbete*. Malmö: Gleerups

FN:s konvention om mänskliga rättigheter (elektronisk) Regeringens officiella hemsida www.regeringen.se 2009-11-28

FN:s standardregler - om delaktighet och jämlikhet för personer med funktionshinder (1993) (elektronisk) www.handisam.se 2009-11-28

Försäkringskassan (elektronisk) www.statistik.forsakringskassan.se 2009-11-30

Giertz, L. (2008) *Ideal och vardag - Inflytande och självbestämmande med personlig assistans*. Växjö universitet: Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

Gough, R. (1994) *Personlig assistans, en social bemästringsstrategi för människor med funktionshinder. En undersökning av hur pionjärerna för Independent Living rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans*. Göteborg: GIL-förlaget.

Gough, R. (2004) Postinstitutionell utveckling och nya praktiker I Gynnerstedt, K. (red.) *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur.

Gynnerstedt, K. (red). (2004) *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund; Studentlitteratur.

Hasenfeld Yeheskel, (1992) *The nature of Human Service Organizations* I Hasenfeld, Y.(1992). *Human services as complex organizations*, Newbury Park, California: Sage Publications

Holme, I M. & Solvang, B. (1997) *Forskningsmetodik. Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Hugemark, A. (1997) *Nya arbetsformer i handikappomsorgen. En förstudie om yrkesroll, kompetens och personlig assistans*. Stockholms stad: Resursförvaltningen för skola och socialtjänst. FoU-rapport 1997:18.

Hugemark, A. (1998). *Motstridiga tendenser i handikappomsorgen – professionalism versus personlig assistans* I Lindqvist, R (red). (1998). *Organisation och välfärdsstat*. Lund: Studentlitteratur.

Hugemark, A. (2006) *Mellan marknad och politik – om statlig styrning av marknaden för personlig assistans*. Rapport 2006:5. FoU-Stockholm: Socialtjänstförvaltningen.

Hugemark, A. & Mannerfeldt, C. (2003) *Vad är till salu?- om utbud på marknader för grundskola och personlig assistans*. Rapport 2003:9. FoU-Stockholm: Socialtjänstförvaltningen

Hugemark, A. & Wahlström, K. (2002) *Personlig assistans i olika former – mål, resurser och organisatoriska gränser*. Rapport 2002:4. FoU-Stockholm: Socialtjänstförvaltningen

Independent Living (2009) *"Inflytande och självbestämmande"* (elektronisk) <http://www.independentliving.org/docs4/nationalposdsv.html> (2009-10-28)

Jacobsson, A. (2000) *Från vanmakt till makt*. I Brusén, P., Hydén, L-C. *Ett liv som andra*. (red). Lund: Studentlitteratur.

Kvale, S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

- Larsson, K. (2008b) *Mellanchefer som utvecklare – om förutsättningar för hållbart utvecklingsarbete inom vård och omsorg*. Institutionen för beteendevetenskap och lärande Linköpings universitet
- Larsson, M. & Larsson, S. (2004) *Att vara ett mänskligt hjälpmedel. En studie om att arbeta som personlig assistent*. Malmö: HAREC-PRESS.
- Larsson, M. (2005) *Personlig assistans – på brukarens, assistentens eller bådas villkor?* Rapport 2005:1, FoU-Skåne, Svenska kommunförbundet
- Larsson, M. (2008) *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans*. Lunds universitet: Socialhögskolan.
- Lindqvist, R. (2007) *Funktionshindrade I välfärdssamhället*. Malmö: Gleerups Utbildnings AB.
- Nationalencyklopedin (2009) (elektronisk) www.ne.se (2009-10-28)
- Norström, C. & Thunved, A. (2007) *Nya sociallagarna*. Stockholm: Norstedts juridik AB
- Proposition 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*
- Proposition 1999/2000:79 *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*
- Robson, C. (2002) *Real world research*. Oxford: Blackwell publishing Ltd.
- Roos, J M. (2009) *Quality of personal assistance: Shaped by governments, markets and corporations*. Göteborgs universitet: Samhällsvetenskapliga fakulteten
- SFS 1993:387 *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*
- SFS 1993:389 *Lag om assistansersättning*
- Sjöberg, K. & Wästerfors, D. (Red.) (2008) *Uppdrag: forskning*. Malmö: Liber.
- Socialstyrelsen (2005) *Personlig assistans. En inventering av forskningsläget*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2006) *Påverkar chefens personansvar kvaliteten i vården och omsorgen?* Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2007) *Personlig assistent som yrke*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2008) *Personer med funktionshinder – insatser enligt LSS år 2008*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2009) *”Termbanken”* (elektronisk), Socialstyrelsens officiella hemsida <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/QuickSearchBrowse.aspx> (2009-12-06)

SOU 1991:46 *Handikapp – Velfärd – Rättvisa* Betänkande av 1989 års handikapputredning
Socialdepartementet

SOU 1992:52 *Ett samhälle för alla*. Handikappsutredningens slutbetänkande.
Socialdepartementet

SOU 2008:77 *Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning*. Slutbetänkande av LSS-kommittén. Socialdepartementet.

Svensson, K, Johnsson, E och Laanemets, L. (2008). *Handlingsutrymme – Utmaningar i socialt arbete*. Stockholm: Natur och kultur.

Tullberg, M. (2006). *Med ljuset på. Ledare och ledda i äldreomsorgen*. Stockholm: Liber.

Törnquist, A. (2004) *Vad man ska kunna och hur man ska vara: En studie om enhetschefer och vårdbiträdens yrkeskompetens inom äldreomsorgens särskilda boendeformer*.
Stockholms universitet: Institutionen för samhälle, kultur och lärande (elektronisk)
www.diva-portal.org

Vetenskapsrådet (2009) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning* (elektronisk) <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> (2009-11-01)

Wolmesjö, M. (2005). *Ledningsfunktion i omvandling - Om förändringar av yrkesrollen för första linjens chefer inom den kommunala äldre- och handikappomsorgen*. Lund:
Socialhögskolan i Lund. www.diva-portal.org.

Bilagor

Bilaga 1.

Intervjuguide personlig assistent

Bakgrund/organisation

Namn, Ålder, Kön

Arbetsgivare

Anställningsform

Utbildning, Erfarenhet – antal år i yrket

Yrkesval – anledningar och förväntningar?

Brukaren

Antal

Funktionsnedsättningar – antal assistanstimmar

Bostad

Civilstånd

Uppdraget upphör – vad händer

Inflytande

Innebörd och tolkning av brukarens rätt till inflytande

Möjlighet till inflytande (val av assistenter...)

Hinder/begränsningar för inflytande

Anställning av personliga assistenter (brukarens medverkan o inflytande, ålder kön, utbildning, personlig lämplighet, LAS-företrädare)

Introduktion av assistenter – tyngd vid inflytande o självbestämmande

Självbestämmande i vardagen

Beskriv självbestämmande

Ge exempel från vardagen

Möjligheter - Hinder/svårigheter?

Dina rättigheter – brukarens rättigheter – hur går det ihop?

Gränser för självbestämmande?

Hur hanteras dilemman?

Brukarens uttryck av självbestämmande

Anhöriga/god man/förvaltare – vilken roll?

Din relation till brukaren

Brukarens förväntningar på dig

Organisationens förutsättningar för självbestämmande?

Information (LSS, Personlig assistans, självbestämmande) vid anställning

Introduktion

Arbetsgivarens syn – framhållande av brukarens självbestämmande

Forum för information och diskussion? Behov? (Personalmöte/träff, medarbetarsamtal, handledning, utbildning)

Arbetsledare – vem? Hur tänker du då...

Organisationens förväntningar på dig

Övriga synpunkter

Intervjuguide chef

Bakgrund/organisation

Namn, Ålder, Kön

Arbetsgivare

Anställningsform

Utbildning, Erfarenhet – antal år i yrket

Inflytande

Innebörd och tolkning av brukarens rätt till inflytande

Möjlighet till inflytande (bostad, område, val av assistenter...)

Hinder/begränsningar för inflytande

Anställning av personliga assistenter (brukarens medverkan o inflytande, ålder kön, utbildning, personlig lämplighet, LAS-företrädare)

Introduktion av assistenter – tyngd vid inflytande o självbestämmande

Självbestämmande -brukaren

Innebörd och tolkning av brukarens rätt till självbestämmande

Möjligheter till självbestämmande

Hinder/begränsningar för självbestämmande

Gränser för självbestämmandet

Hur uttrycker brukaren sin rätt?

Medvetenhet om sin rätt

Funktionsnedsättningens påverkan

Anhöriga, gode män, förvaltare – vilken roll

Brukarens förväntningar på dig som chef

Självbestämmande – den personliga assistenten

Brukarens rättigheter – assistentens rättigheter – dilemman

Hur hanteras detta i organisationen

Forum – personalmöten/träffar, handledning, medarbetarsamtal, utbildning, information – hur används dessa

Arbetsledare – vem? Hur tänker du då...

Den personliga assistentens förväntningar på dig som chef

Inflytande och Självbestämmande - organisationen

Självbestämmande och inflytande som mål i verksamhetens styrdokument (förutom lagen)

Behov av handledning, utbildning...

När ett uppdrag avslutas – hur påverkas assistenten

Organisationens förväntningar på dig som chef

Övriga synpunkter

Högskolan i Kalmar
Humanvetenskapliga institutionen
Socionomprogrammet

2009-10-14

Informationsbrev

Här kommer lite mer information angående den intervju som vi bokat.

Vi studerar vid Socionomprogrammets sista termin på Högskolan i Kalmar och ska nu skriva vårt examensarbete. Vi ska studera personlig assistans inom privat och kommunal organisation. Det vi främst är intresserade av är hur den personliga assistansen utformas i praktiken och det vill vi undersöka genom att intervju personliga assistenter och chefer inom personlig assistans om Era erfarenheter.

Vi har valt att dela upp våra intervjuer och genomföra tre var. Intervjun kommer att utföras med en person i taget på den tid och plats vi kommit överens med Dig om. För att vi ska kunna tillgodogöra oss så mycket som möjligt av informationen vi får del av vid intervjun kommer bandspelare att användas.

I uppsatsen kommer vi inte att namnge de kommuner eller de intervjuade då vi inte anser att det är relevant för vår studie. I och med detta tillförsäkrar vi att vår behandling av intervjumaterialet sker konfidentiellt.

Våra intervjuer bygger på frivillighet vilket innebär att Du när som helst har möjlighet att avbryta din medverkan.

Vid eventuella frågor kontakta oss gärna!

Åsa Gustafsson
Charlotte Larsson

ag22fu@student.hik.se
cl22ef@student.hik.se

XXX-XXX XX XX
XXX-XXX XX XX

Handledare:
Monica Larsson

Monica.G.Larsson@hik.se

XXXX-XXXX

Vänliga hälsningar Åsa och Charlotte

Presentation av studiens informanter

Personliga assistenter anställda i kommunal organisation

- Eva – 55 år, 25 års erfarenhet inom handikappomsorgen, har arbetat som personlig assistent i 2,5år, har formell utbildning till barnskötare.
- Erik – 27 år, arbetat som personlig assistent i sju år, hos samma arbetsgivare i fem år.

Personliga assistenter anställda i privat organisation

- Karin – 31 år, arbetat som personlig assistent i tio år, utbildad undersköterska, men poängterar att det inte är krav hos arbetsgivaren
- Anna – 23 år, arbetat som personlig assistent i ungefär fem år, ingen formell utbildning

Chefer

- Viktoria, 32 år, arbetat som chef inom kommunal organisation i fyra år, inom personlig assistans i två år. Är utbildad socionom.
- Maria, 40 år, arbetar som chef i privat assistansbolag sedan två år tillbaka. Är utbildad socionom.