



Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper
Social omsorgsvetenskap

Agnieszka Gustafsson
Marie Wennerstrand

Att vara en räckande hand

Personliga assistenters förhållande till den andres
självbestämmanderätt

To be one's hand

Personal assistant's attitude to other's
right to self-determination

Examensarbete 15 hp
C - uppsats

Termin:	VT - 2008
Handledare:	Berith Nyqvist Cech
Examinator:	Mona Sundh

Förord

Denna uppsats har tillkommit som en del i vår utbildning vid Sociala omsorgsprogrammet 210 poäng vid Karlstads universitet.

Vi vill framföra ett varmt tack till våra informanter. Utan Er hjälp hade vi inte kunnat genomföra studien!

Vi vill också tacka de personer som hjälpt oss att få kontakt med intervjupersonerna!

Till vår handledare Berith Nyqvist Cech vill vi framföra ett Varmt Tack för tips och råd när vi kommit ur ”spår” samt stöttning när arbetet känts tungt.

Slutligen vill vi rikta ett Stort Tack till våra nära och kära som stöttat oss under denna krävande process.

Agnieszka och Marie

Abstract

The purpose with our essay was:

- To study how personal assistants understand their occupation role.
- To describe the attitude of personal assistants to the right of self-determination of their care receivers.

We have used a qualitative research method called phenomenographic.

The empirical material was based on four interviews that served as the data collection methods. The interviewees were four women from two different municipalities of Middle Sweden. The interviewed personal assistants work with adult people who have mental disabilities.

As a result we came up with eight categories which showed that personal assistants, despite some difficulties, perceive their careers as crucial for society's well being. The phenomenon of self-determination was much easier to describe than to put to practice. The reason for personal assistants withholding the other persons' right to self-determination was that they were facing ethical dilemmas.

Keywords: personal assistant, self-determination, social care, interpersonal relationships, empowerment

Sammanfattning

Syften med vår uppsats har varit

- Att undersöka hur personliga assistenter uppfattar sin yrkesroll.
- Att beskriva hur personliga assistenter förhåller sig till omsorgstagares rätt till självbestämmande.

Metoden vi har använt är fenomenografi som är en kvalitativ forskningsmetod.

Det empiriska materialet är baserat på fyra intervjuer som var datainsamlingsmetod. Intervjupersonerna bestod av fyra kvinnor från två olika kommuner i Mellansverige.

Intervjuade personliga assistenter arbetar med vuxna människor som har funktionsnedsättning i form av utvecklingsstörning.

Resultatet blev åtta olika kategorier som visade att personliga assistenter trots vissa svårigheter uppfattar sitt yrke som ett betydelsefullt arbete. Det var lätt för dem att beskriva vad fenomenet självbestämmande betyder men ibland lite svårare att genomföra i praktiskt arbete. Anledningen till assistenterna inte alltid följde omsorgstagares självbestämmanderätt var att de ställdes inför vissa etiska dilemman.

Nyckelord: personlig assistent, självbestämmande, social omsorg, det mellanmänniska, empowerment.

Förord	
Abstract	
Sammanfattning	
Innehållsförteckning	
1. Inledning	5
1.1 Problemområde	5
1.2 Social omsorg	5
1.3 Begreppsförklaringar	6
1.4 Problemformulering	7
1.5 Syfte	7
2. Bakgrund	8
2.1 Handikappolitiken	8
2.2 Socialtjänstlagen – SoL	8
2.3 Etiska principer inom socialtjänsten	9
3. Litteraturgenomgång	11
3.1 LSS och LASS	11
3.2 Personlig assistent – ett yrke	12
3.3 Utvecklingsstörning	13
3.4 Attityder till självbestämmande	14
3.5 Teoretiska utgångspunkter	15
3.5.1 Bubbers tankar	15
3.5.2 Empowerment	17
3.6 Tidigare studier och forskning	18
3.6.1 Studier kring personliga assistenter	18
3.6.2 Studier kring personer som har utvecklingsstörning	20
3.6.3 Uppfattningar om personer som har utvecklingsstörning utifrån olika perspektiv	22
4. Metod och genomförande	24
4.1 Val av metod	24
4.2 Urval	24
4.3 Fenomenografi – en kvalitativ metod	25
4.4 Datainsamling	25
4.5 Bearbetning	26
4.6 Etiska överväganden	26
5. Resultatredovisning och analys	28
5.1 En översiktlig beskrivning av vem den personliga assistenten i denna studie är	28
5.2 Att vara personlig assistent	28
5.2.1 Vad ingår i yrket "personlig assistent"?	28
5.3 Omsorgstagares rätt till självbestämmande	34
5.3.1 Vad betyder fenomenet självbestämmande?	34
5.3.2 Hur förhåller sig personliga assistenter till omsorgstagares självbestämmanderätt?	35
5.4 Något att tillägga?	40
6. Slutdiskussionen	41
6.1 Resultatreflektioner	41
6.2 Metoddiskussion	42
6.3 Avslutande kommentarer	43
7. Referenser	44
Bilagor	

1. Inledning

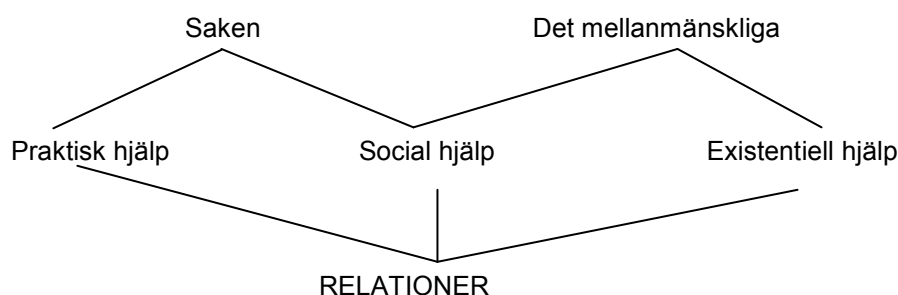
När vi åker exempelvis till ett köpcenter eller sitter i en kafeteria ser vi omkring oss många olika människor. Vi möter förälskade par, äldre personer, barn och deras föräldrar eller människor som har någon funktionsnedsättning. De sist nämnda kan vara ensamma eller i sällskap med någon annan. Då kan vi undra vem sällskapet är. Är det personens mamma eller pappa, fru eller man, syster eller bror, kompis eller bekant? Det kan vara någon av dem, men det kan även vara en anställd person, en personlig assistent, som ska hjälpa och stödja den enskilde. Man kan undra vad en personlig assistent gör på sitt arbete. Innebär det att man är ute och handlar eller fikar? Kan man kalla det för arbete? Vems var idén att åka och handla, den personliga assistentens eller omsorgstagarens? Det kan vara många funderingar om man inte vet vad som ingår i den personliga assistentens arbete. Det är yrket personlig assistent som inspirerade oss att skriva denna uppsats.

1.1 Problemområde

I dagens samhälle talar vi mycket om den *humanistiska människosynen*, något som borde vara självklart. Enligt Knutagård (2003) innebär det att människan är ett subjekt och står i centrum. Det händer att man har den *teknokratiska människosynen* (a.a) som innebär att man behandlar andra människor som objekt, något som man inte behöver ta mycket hänsyn till. Funktionshindrade personer måste många gånger kämpa på för att få medborgarrätt. Vi som skriver denna uppsats vill veta, om det då finns utrymme för att aktivt anstränga för att vara den person de vill vara? Både SoL (Socialtjänstlagen) och LSS (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade) betonar självbestämmande som en viktig aspekt i socialt arbete. Det är intressant att se hur detta ser ut i verkligheten. Har personer som dagligen är beroende av stöd och hjälp inflytande över hur de vill ha? Synen på människors lika värde uttrycks i olika lagstiftningar, tillgänglighetsåtgärder och olika projekt. Det är inte självklart att alla människor alltid själva kan bestämma över sina liv, men det kan till och med vara ännu mera komplicerat om man har en funktionsnedsättning, särskild i form av någon utvecklingsstörning. Detta skapade vårt speciella intresse för begreppet ”självbestämmande”.

1.2 Social omsorg

Social omsorg innebär att hjälpa människor som är i behov av hjälp och stöd för att kunna hantera sin vardag. Enligt Blomdahl Frej (1998) är den grundläggande intentionen med arbete inom social omsorg att omsorgsarbetare och omsorgstagare tillsammans ska försöka bevara, utveckla och skapa livsstrategier för och i olika livssituationer. Författaren förklarar att ordet *social* har en socialpsykologisk betydelse, det vill säga relationer och samspel mellan människor. *Omsorg* är något som är absolut nödvändigt för den mänskliga existensen. Vi måste få, och samtidigt ge omsorg hela livet, för att kunna överleva. Människor kan inte bygga fungerande samhället och kan inte klara sig utan varandras omsorg.



Figur 1. Blomdahl Frej (1998) presenterar en bild om vad social omsorg betyder.

Bilden visar att det sociala omsorgsarbetet innehåller tre grundläggande delar. Det består av: den praktiska, den sociala och den existentiella hjälpen vilka integreras i relationen mellan omsorgsarbetare och omsorgstagare. Det sociala omsorgsarbetet består av den praktiska delen – saken - och det mellanmännsliga. Här har vi en tydlig koppling till Martin Bubers teori som handlar om *Jag - Du* och *Jag – Det* relationer. Det mellanmännsliga är *Jag – Du* relationen och den sakaspekten är *Jag – Det* relationen. (Blomdahl Frej, 1998)

Jag – Du relationen är grundläggande för alla mänskliga relationer och väldigt relevant för social omsorg. Den skapar upplevelsen av gemenskap och delaktighet. Det är det viktigaste målet för socialtjänstens verksamhet för personer som har funktionsnedsättning. Blomdahl Frej (1998) menar att det är oerhört viktigt att utforma den sociala omsorgen på ett sådant sätt att detta mål kan uppnås. *Jag – Du* relationen kännetecknar vårt sätt att möta människor där båda är subjekt. Motsatsen till detta är *Jag – Det* relation som karakteriseras subjekt – objekt förhållande. (a.a) Denna studie baseras på Martin Bubers teori och vi kommer vid senare skede av uppsatsen att beröra den teorin på en djupare nivå.

Enligt Cech (1998) kan social omsorg ses som ett av samhällets verktyg, att använda som ett välfärdsinstrument för personer som har funktionsnedsättning, exempelvis utvecklingsstörning. Författaren menar att med hjälp av den samhälleligt organiserade omsorgsverksamheten kan man beskydda samt stärka dessa människors livskvalitet. (a.a) I varje arbete där man ska stödja och hjälpa andra människor är det väldigt viktigt att förstå dessa människors känslor – att ha empati. Med begreppet empati menas förmågan att placera sig själv känslomässigt och mentalt i en annan människas situation (Holm, 2001).

1.3 Begreppsförklaringar

De begrepp som mest används i denna studie är: omsorgstagare, personlig assistent, funktionsnedsättning och funktionshinder. I följande del förklarar vi vad dessa begrepp innebär.

Omsorgstagare

Begrepp *omsorgstagare* används som en benämning för de människor som dagligen är beroende av stöd och hjälp för att få en väl fungerande vardag. Andra begrepp som ersätter begreppet omsorgstagare är individ och den enskilde. (Egen beskrivning) Intervjuade personer använder begreppet brukare som en benämning för omsorgstagare. I litteraturen, rapporter och andra källor används också begreppet brukare eller assistansanvändaren.

Personlig assistent

Begreppet *personlig assistent* används som en benämning för de personer som har till yrke att dagligen stödja människor som är beroende av hjälp för att få en väl fungerande vardag. (Dehlin, 1997)

Funktionsnedsättning

Begreppet *funktionsnedsättning* är en benämning för nedsättning av fysisk, psykisk och intellektuell funktionsförmåga. (Socialstyrelsen, 2008) För personer som har utvecklingsstörning är funktionsnedsättning en följd av medföd eller förvärvad skada.

Funktionshinder

Begreppet *funktionshinder* är en benämning för en begränsning som en funktionsnedsättning medför för den enskilde i relation till omgivningen. (Socialstyrelsen, 2008) För personer som har utvecklingsstörning kan ett funktionshinder vara svårigheter i sociala relationer och/eller

tillgänglighet i omgivningen. I uppsatsen undviks att användningen av begreppet ”handikapp” som benämning för funktionshinder. Dock förekommer ibland termen handikapp, men endast i sammansatta ord som är redan existerande begrepp och fortfarande används. Detta görs för att undvika missuppfattningar.

1.4 Problemformulering

Under vår utbildning diskuteras mycket om vad social omsorg är och ämnet självbestämmande berörs i olika sammanhang. Det var en av anledningarna till att vi bestämde oss för att beröra fenomenet självbestämmande i vår uppsats. Vi hade intresse av att se hur självbestämmande ser ut när man har funktionsnedsättning samt är beroende av stöd och hjälp för att klara vardagen.

Denna uppsats gjordes utifrån personalens perspektiv. För att avgränsa studien bestämde vi att intervjua de personliga assistenter som arbetar med vuxna personer som har funktionsnedsättning i någon form av utvecklingsstörning. Vi var intresserade att veta vad det innebär att vara personlig assistent. Omsorgstagarna ska med hjälp av assistenter leva ett självständigt liv utifrån rätten till självbestämmande. Vi valde att undersöka vilket förhållande personliga assistenter har till omsorgstagares självbestämmanderätt. Det skulle ge oss en bild av i vilken utsträckning människor som har utvecklingsstörning själva kan bestämma över sitt liv. Det kan vara problematiskt både för omsorgstagare och personliga assistenter, då de kanske tolkar självbestämmande olika.

1.5 Syfte

Syftet med studien är:

- Att undersöka hur personliga assistenter uppfattar sin yrkesroll.
- Att beskriva hur personliga assistenter förhåller sig till omsorgstagares rätt till självbestämmande.

2. Bakgrund

Vi som skriver denna uppsats vill veta hur självbestämmanderätten uttrycks i lagstiftningen. Utgångspunkten för detta uppsatsämne är första paragrafen av socialtjänstlagen, vilken kallas portalparagrafen. Detta kapitel inleds med beskrivningen av handikappolitiken som är grunden till den sociala lagstiftningen. Vidare beskrivs intentionerna i SoL och slutligen presenteras de etiska principer som är oerhört viktiga i allt socialt omsorgsarbete.

2.1 Handikappolitiken

Handikappolitik är ”samhällets åtgärder för att förbättra de handikappades villkor” (www.ne.se)

Handikappolitiken är ett sektorsövergripande politikområde och har tre stora mål: mångfald, jämlikhet och delaktighet. Förutsättningen för handikappolitiken är utforma samhället på sådant sätt att alla medborgare ska ha samma möjligheter, ska kunna leva på ett jämställt sätt och ska kunna delta i samhällsutvecklingen. År 2000 accepterades en handlingsplan för handikappolitiken ”*Från patient till medborgare*” som omfattar alla samhällsområden. Intentionerna med handlingsplanen var att garantera ett medborgarskap för människor som har funktionshinder. Detta ska kännetecknas av självbestämmande, självständighet och jämlika levnadsvillkor. Målen för den nationella handlingsplanen är att samhället ska utformas så att människor med funktionsnedsättning kan vara fullt delaktiga i samhällslivet. Samhället ska vara tillgängligare så att människor med funktionshinder kan uppleva ökad valfrihet. En viktig del av handikappsplanen är att diskriminering på grund av funktionsnedsättning ska förebyggas och bekämpas. (www.regeringen.se)

Gotthard (2002) menar att dagens samhälle är uppbyggt så att människor själva måste ta initiativ för att få tillgång till service. Han påstår att flera organisationer som ger service till allmänheten saknar förutsättningar och kunskap för att ta emot personer som har någon funktionsnedsättning. Dessa människor behöver få mer anpassad information om rättigheter och skyldigheter samt ökad tillgänglighet. Kommuner och landsting är ansvariga för att anpassa samhället så att personer som har funktionsnedsättning ska få den stöd och hjälp som de behöver. Länsstyrelsen i varje län har tillsynen över dessa myndigheter för att se till att dessa krav blir uppfyllda. (a.a)

2.2 Socialtjänstlagen – SoL

SoL trädde i kraft 1982 och ersatte tidigare vårdlagar som barnvårdslagen, nykterhetsvårdslagen och socialhjälpslagen. Då omvandlades socialtjänstens intentioner från överordnande och kontrollerande till mera serviceinriktade och hjälpanstanser. Socialtjänstlagen är underlaget för socialförvaltningens verksamhet. SoL kallas för en ramlag vilket innebär att kommunerna har möjlighet att forma sin verksamhet efter egna behov. (Elmer, Blomberg, Harrysson & Petersson, 2000)

Första paragrafen av SoL anger socialtjänstens övergripande mål och värderingar. De mål som framkommer i portalparagrafen uttrycker samhällets människosyn. Alla människor har egna resurser och kan ta ansvar både för sig själva och andra. Det är viktigt att insatserna ska vara anpassade så de först och främst stödjer människor till att använda sina egna resurser. Socialtjänsten ska främja människors rättigheter och beakta

deras rätt till självbestämmande och integritet. (Pettersson, 2000) Lagtexten säger att *verksamheten skall bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet* (se bilaga 1).

Socialtjänsten ska arbeta utifrån olika principer. De viktigaste är:

- *helhetssyn* som innebär att socialtjänsten ska ge den hjälp och stöd som siktar till att förbättra människor hela livssituationen;
- *flexibilitet* betyder att socialtjänsten ska tillämpa sina handlingar efter den enskildes individuella behov och inte anpassa hjälpen efter en bestämd modell;
- *normalisering* medför att socialtjänstens åtgärder ska möjliggöra för den enskildes att vara som andra. Ingen ska känna sig stämplad eller diskriminerad; och
- *kontinuitet* som innebär att socialtjänsten ska utforma sina insatser så att den enskilde kan få möjligheter att ha kontakt med samma person under stödinsatsernas gång. (Elmer, m.fl., 2000)

Syfte med SoL är att stödja människor som är i behov av hjälp. Det innebär att hjälpa de människor som har något problem som sammanhänger med nedsatt funktionsförmåga, livssituation och/eller livskvalitet. Man ska inte ta ifrån människor det de vill göra själva utan stödja dem om det behövs. När man på grund av någon funktionsnedsättning är beroende av insatser borde vi veta hur vissa insatser fungerar just för den enskilde. (Elmer, m.fl., 2000)

2.3 Etiska principer inom socialtjänsten

I allt socialt arbete ska man ta hänsyn till de etiska aspekterna som är integrerade i dessa yrken. De etiska problem som kan förekomma aktualiseras ofta i valsituationer. Det kan innebära att exempelvis personliga assistenter måste välja mellan olika alternativ för att tillfredsställa omsorgstagarens intresse och/eller rättigheter. Det kan vara problematiskt och svårt att avgöra vad som är rätt eller fel. Det kan leda till konflikter där begränsningar och/eller passivitet, de etiska principerna att göra gott och att förebygga/förhindra skada, kan komma i strid med rätten till självbestämmande och integritet. (Hermerén, 2000) De några etiska principer som är viktiga inom det sociala fältet är:

Principen om lika människovärde

Denna princip är grundläggande för allt socialt arbete där stora krav på integritet ställs. Den innebär att alla människor har samma rättigheter i samhället oberoende av religion och ras samt att få sina rättigheter respekterade.

Självbestämmandeprincipen

Självbestämmandeprincipen innebär att människor bör få bestämma över sitt liv. Detta ska beaktas i varje situation, om den inte överskrider gränser för andras självbestämmande. Denna princip inte bör blandas ihop med integritet. Detta påstående motiveras med att självbestämmande förutsätter kompetens, vilken kan variera i förmågan att utöva självbestämmande. Integritet däremot har alla alltid rätt till, oavsett kompetens eller funktionsförmåga.

Godhetsprincipen

Godhetsprincipen kallas även för maximeringsprincipen och handlar om att maximera godhet. Det innebär att människor bör göra gott mot andra, förebygga skada samt förhindra allt det som kan vara skadligt för andra personer.

Skadeprincipen

Skadeprincipen eller minimeringsprincipen handlar om att minimera lidande. Det innebär att samhället har en skyldighet att inte ge upphov till andra människors lidande och undvika att förorsaka skada.

Rättvisepincipen

Rättvisepincipen innebär att lika ska behandlas lika. Det handlar om att lika fall, personer, motiv och/eller handlingar bör behandlas/bedömas lika. Det fungerar som grund för kravet på rättsäkerhet. Exempelvis om man har begränsade resurser inom socialtjänsten då ska tillgångarna fördelas på ett sådant sätt, att särskild hänsyn tas till omsorgstagarnas och de hjälpbehövandes behov. (Hermerén, 2000)

3. Litteraturgenomgång

3.1 LSS och LASS

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) infördes samtidigt med handikappreformen, som trädde i kraft 1994 och ersatte Omsorgslagen. Målet med handikappreformen var att underlätta levnadsvillkoren för funktionshindrade människor i samhället. Reformens syfte var att skapa så likvärdiga villkor som möjligt mellan människor med stort funktionshinder och andra människor. Personer med funktionshinder skulle få större möjligheter att kunna bestämma över sitt liv och kunna påverka utförandet av den service och de stödinsatser som de behöver. (www.forsakringskassan.se)

LSS är en plus lag till SoL och är en rättighetslag för de personer som tillhör någon av de tre personkretsarna. Målet för LSS är att människor med omfattande funktionshinder ska kunna leva ett självständigt liv i gemenskap med andra människor. Lagen främjar människors jämlikhet i levnadsvillkor och deras fulla delaktighet i samhällslivet med hög kvalitet. Den enskilde ska kunna nå självbestämmande och inflytande över de insatser som ges. (Dehlin, 1997) Första paragrafen i LSS-lagen beskriver de tre personkretsar av vilka man måste tillhöra någon för att kunna vara beviljade insatser enligt lagen (se bilaga 2). I 6 § LSS framkommer bland annat att den enskilde ska ha rätt till självbestämmande, och att verksamheten ska ha god kvalitet samt att det ska finnas erforderlig personal. I 9 § LSS framkommer vilka insatser för särskilt stöd och service personer som omfattas av denna lag kan få. En av dessa insatser är *”biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäligen kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistansstimmar enligt lagen om assistansersättning”* (www.notisum.se).

Kommuner kan på den enskildes begäran bevilja insatser enligt LSS. Förutsättningen för att få insatserna är att personen tillhör någon av lagens personkretsar (se bilaga 2), är i behov av hjälp och stöd på grund av varaktiga och bestående funktionshinder samt att behovet inte redan är tillgodosett. Kommuner har basansvar för insatsen personlig assistans och har skyldighet att utreda behoven och fatta beslut om rätt till denna insats. Personlig assistans avser personligt utformat stöd som ges för att tillgodose grundläggande behov. Med grundläggande behov menas hjälp med personlig hygien, vid måltider, att kommunicera med andra, att klä på och av sig eller annan hjälp som kräver att man har goda kunskaper om den funktionshindrade. Personer som blivit beviljade personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till personlig assistans för andra personliga behov. Kommuner står för kostnader upp till 20 timmar i veckan för assistans. Den enskilde har rätt att välja vem som ska utföra assistansen. Det kan vara kommunen eller ett företag samt en kooperativ variant. Kommunen är skyldig att lämna ekonomiskt bidrag till ett annat alternativ om önskemålet förekommer, men ska alltid vara beredd att ge personlig assistans inom den egna verksamheten. Om den enskilde är i behov av stöd och hjälp mer än 20 timmar i veckan har personen rätt till assistansersättning som handläggs av försäkringskassan. Det stadgar lagen om assistansersättning (LASS) som infördes samtidigt med handikappreformen. Det är fortfarande kommunen som betalar de första 20 timmarna i veckan och resten är assistansersättning dvs. ekonomisk stöd för kostnader för personlig assistans som är en statlig ersättning. (www.forsakringskassan.se)

I en rapport från Socialstyrelsen (2008) anges att antalet personer som har personlig assistent i Sverige ökar varje år. Enligt Socialstyrelsens redovisning den 1 oktober 2006 var det drygt 17 000 personer i Sverige som hade personlig assistent. Dessa personer var

beviljade insatser enligt LSS och/eller LASS. Vidare redovisas i rapporten en uppdelning på insatsen av personlig assistent: enbart enligt LSS eller LASS samt både LSS och LASS.

Tabell 1. Antal personer med personlig assistans enligt LSS och/eller LASS den 1 oktober 2006. (Socialstyrelsen, 2008)

Endast LSS	Endast LASS	LSS och LASS	Totalt
2 989	13 345	709	17 043

I rapporten skrivs att personlig assistent som är en insats enligt LSS har fått stor uppmärksamhet både nationellt och internationellt. Enligt författarna beror uppmärksamheten på själva syftet med insatsen. Människor med omfattande funktionshinder har fått möjlighet till ett mera självständigt liv och inflytande på när, hur och av vem assistansen ska ges. En annan orsak till uppmärksamhet är att instansen beviljas för större antal personer samt att kostnaderna för personlig assistent hela tiden har ökat. (Socialstyrelsen, 2008)

3.2 Personlig assistent – ett yrke

Personlig assistent som yrke är relativt nytt. Omsorgstagarens individuella behov gör att personliga assistenters arbetsuppgifter är otydliga och varierar. Det handlar om att ge och ta, att arbeta nära men inte bli för privat, samt att föra fram sina egna idéer till lösningar. Gemensamt med omsorgstagaren ska man komma fram till regler och riktlinjer för hur arbetet ska utföras. Att arbeta som personlig assistent innebär bland annat frihet på arbetet. Det är ett viktigt, kreativt, roligt och ibland svårt arbete. Personliga assistenter är viktiga som personer eftersom de måste använda sin personlighet som ett redskap i det dagliga arbetet. Det som den funktionshindrades fötter och händer, tankegång, öra eller ögon inte klarar av, ska den personliga assistenten utföra, som ett mänskligt hjälpmedel. En personlig assistent ska ge stöd och hjälp till omsorgstagare och vara där hon/han befinner sig. Begreppet personlig assistent innebär att vara ett personligt stöd, som ger den funktionshindrade möjlighet till ett självständigt liv. Den enskilde ska bestämma vid vilka situationer och tillfällen de behöver hjälpen. Personliga assistenter har fastställd lön som regleras genom kollektivavtal och som bestäms vid en individuell löneförhandling. Arbetsgivare måste teckna en försäkring som kan ersätta eventuella arbetsskador. Anställningen ger rättigheter till semester och pension. (Dehlin, 1997) Enligt intentionerna i lagstiftningen är det omsorgstagare som avgör vem han/hon vill anställa som assistent. Om den enskilde inte längre vill ha sin assistent kan den personen sägas upp utan någon särskild förklaring. Assistenternas bakgrund är varierande, där majoriteten i yrket är kvinnor och många har vårdutbildning eller vårderfarenhet. En hel del av assistenterna har högskoleutbildning, där många av dem arbetar deltid under sina studier. Dessa personer droppar av efter avslutade studier och det förstärker påståendet att det är ett genomgångsyrke. Det krävs inte någon speciell utbildning för att kunna arbeta som personliga assistent. Dock kan omsorgstagare eller dennes anhöriga begära en utbildad personal. Socialdepartementet menar att dagens omvårdnadsutbildning inte är relevant för personliga assistenter och att det behövs en mer anpassande kunskapsförmedling. Trots låga formella krav på utbildning definieras personlig assistent som ett brist yrke, där det är svårt att rekrytera personal. Samtidigt skapar det låga kravet på utbildning föreställningar om att vem som helst kan klara arbetet som personlig assistent. Dessutom den låga lönenivån tolkas som att deras yrke inte värderas tillräckligt. (Socialstyrelsen, 2007)

Yrket personlig assistent skiljer sig från andra yrken inom vård och omsorgs verksamhet. Exempelvis hemtjänstpersonalen ger omsorg åt flera individer, och det blir ett objekt som

diskuteras i arbetsgruppen medan personliga assistenter ger omsorg åt en individ. Det innebär att relationen mellan personliga assistenter och omsorgstagare blir nära och att personalen har betydligt mer tid att ägna sig åt omsorgstagare. (Ekensteen, 1993)

3.3 Utvecklingsstörning

I denna studie vände vi oss till personliga assistenter som arbetar med personer som har utvecklingsstörning och tillhör till den första personkretsen. Det är anledningen till att kort presentera vad ”utvecklingsstörning” är.

Utvecklingsstörning innebär att personer har skador eller funktionsstörningar i hjärnan som kan vara medföda eller förvärvade i tidig ålder. Det är en livslång funktionsnedsättning. Personer med utvecklingsstörning kan ha svårt med abstrakta resonemang, med att tänka hypotetiskt och/eller att dra rätt slutsatser. Personer med utvecklingsstörning har ett rakt och konkret sätt att uttrycka sig, där detaljerna emellanåt kan vara viktigare än helheten. En följd av det kan vara att dessa personer har svårt att klara samhällets krav som exempelvis delaktighet, aktivitet, kommunikation eller samspel med omgivningen. Den sämre inlevelseförmågan och/eller sämre språkutvecklingen kan inverka på mognandet av den enskildes självständighet och medföra en låg självkänsla och dåligt självförtroende. Ibland kan dessa människor ha flera funktionshinder i olika funktionsområden, vilket kallas för flerfunktionshinder. Människor som omfattas av LSS-lagen har rätt att få stöd i form av personlig assistans vilket personer med utvecklingsstörning kan vara beviljade. (Dolfe, 2006)

Under studiens gång framkom att intervjuade personer arbetar med omsorgstagare som har olika grad av utvecklingsstörning. Det finns en teori som skapades av Kylén, som handlar om att indela förståndsmognad och utvecklingsstörning i grader. Kyléns forskning är baserad på miljöns påverkan på personlighetsutvecklingen inom förståndsmognadens ramar. Han indelar utvecklingsstörning i tre nivåer och kallar dem för A, B och C stadier som handlar om att gradera personlighetsutveckling och förståndsmognad. (Cech, 1998).

Dessa stadier kan beskrivas enligt följande:

A – Stadiet (grav utvecklingsstörning) innebär att människor har begränsad tids och rums perspektiv, men agerar och förstår i det upplevda när – rummet, här och nu. Personerna förstår inte bilder men har förhoppningar på vad som ska inträffa närmast. Med hjälp av tankekedjor kan de vägledas i sina handlingar. Deras talförmåga är inte utvecklad, därför använder de sig av ljud och kroppsspråk när de vill berätta något. De kan agera insiktsfullt mot välbekanta ting i vardagens rutiner, till exempel att *sked* betyder *att äta* eller att *säng* betyder *att ligga*.

B – stadiet (måttlig utvecklingsstörning) innebär att människor kan prata och förstå bilder. Personer saknar överblick över det frånvarande, men de kan förstå sin närmiljö som en helhet. I samband med egna upplevelser kan man skilja på möbler, kläder eller köksredskap. Personer har tidsperspektiv som täcker en eller flera dagar. Man har inte förmågan att reflekterar över det icke upplevda.

C – stadiet (lindrig utvecklingsstörning) innebär att människor klarar det mest i vardagslivet. Det betyder att de kan läsa, skriva och räkna. De största svårigheterna är att allt tar längre tid och inläring är långsammare. Personer har en allmän uppfattning om sin tillvaro och förstår att det finns en framtid och nutid. Individerna känner till att det finns platser som de inte har betraktat. (Kylén 2005)

3.4 Attityder till självbestämmande

Självbestämmande och autonomi är två begrepp med samma innebörd. De betyder att människor har rätt att bestämma över sig själv. Det som är grundläggande för självbestämmanderätt är uppfattningen om människans fria vilja och att individens agerande är ett resultat av hans eget beslut. Begreppet integritet som har med människovärde att göra sammankopplas ofta med självbestämmanderätten. Men det betyder inte samma sak. Den enskildes självbestämmanderätt kan vara begränsad, på grund av olika orsaker, exempelvis fysiska eller intellektuella kapacitet, medan rätten till integritet alltid ska beaktas och lämnas oinskränkt. Det finns inga generella regler som ska vara uppfyllda för att människor ska kunna utöva sin självbestämmanderätt. I vissa situationer kan man ställa krav på den enskilde för att den ska kunna använda sin självbestämmanderätt. Det kan handla om rättshandlingar där individen måste vara myndig. Graden av självbestämmande kan vara beroende exempelvis av ålder, psykisk sjukdom eller utvecklingsstörning. Allmänt sett ska alla vuxna, myndiga personer ha möjligheter att utöva sin självbestämmanderätt. (Landelius, 1996)

I handikapputredningen (Socialstyrelsen, 1994:1) framställs att personer som har omfattande funktionshinder har sämre möjligheter till självbestämmande över sitt liv än andra. De kan inte heller i en större utsträckning påverka utformningen av sina service- och stödinsatser. I övrigt, enligt utredningen, finns det många hinder för inflytande och medbestämmande. Därför är det oerhört viktigt att vara lyhörd och visa respekt för den enskilde, så han, så långt som möjligt, kan besluta över sin vardag. Det är betydelsefullt att till dessa människor ge särskild stimulans att prova olika möjligheter för att underlätta för dem att göra självständiga val. Personer som har utvecklingsstörning kan ha svårt att uttrycka sin vilja, exempelvis när det gäller frågor kring vem som ska ge assistans, när och hur ska den ges. Därför är det viktigt att personens självbestämmande beskyddas genom hjälp av någon närstående som känner personen bra och kan tolka hans/hennes vilja. Den enskilde ska formellt själv ansöka om insatser enligt LSS. Personer som har utvecklingsstörning och som på grund av olika orsaker inte kan eller vill ansöka, behöver hjälp för genomföra detta. Om ingen hjälper dem kan de förbli utan tillräckligt stöd och hjälp, vilket medför att deras rätt till självbestämmande kan minska betydligt. (a.a)

Kihlman (2004) menar att människor som är beroende av andra för att kunna leva sitt liv alltid i viss mån är utlämnade till dessa människors personliga tolkning. Det kan även vara rutiner som utformas av dem som ger stöd. Rutiner kan ge trygghet men kan även leda till att människor inte tar egna initiativ eller inte ifrågasätter. Detta kallas för inlärd hjälplöshet. Personal som arbetar med personer som har funktionsnedsättning kan antingen ge det stöd som den enskilde vill ha och visa respekt för honom/henne eller det stöd som personalen anser vara bäst för individen. Ett engelskt ordspråk säger: *"Den som har skon på foten vet bäst var den klämmer"* (a.a, s. 11).

Det finns ett antal lagar och konventioner som berör begrepp självbestämmande. FN:s internationella konvention om de mänskliga rättigheterna talar om att alla människor föds fria, att alla har lika värde och lika rättigheter. Vidare framkommer bestämmelser om rätten till liv, rätten till frihet och personlig säkerhet. Liknande regler finns i den europeiska konventionen. Den svenska grundlagen, Regeringsformen (RF) i 1 kap 2 § inleds med uttalandet att den offentliga makten skall utövas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans frihet och värdighet. Både SoL och LSS, lagar som berörs i denna studie, uttrycker den enskildes rätt till självbestämmande. (Landelius, 1996)

Enligt Landelius (1996) utgår all mänsklig gemenskap från vissa regler för förhållandet mellan människor. Det medför att det finns bestämmelser som inskränker individens rätt till självbestämmande. Det kan vara någon form av tvångsingripande åtgärder men även hänvisning till att den enskilde inte vet sitt eget bästa. I det andra fallet finns det ingen form av rättsligt stöd och det kallas för ett paternalistiskt synsätt. Det innebär att man ingriper i en annan människas handlingsfrihet utan att personens egen uppfattning om det beaktas, och det rättfärdigas genom påståendet att man gör det för att bevara den enskildes exempelvis välfärd och tillgodose dennes behov. (a.a)

3.5 Teoretiska utgångspunkter

I följande avsnitt presenteras några teoretiska utgångspunkter som är väsentliga för studiens problemområde.

3.5.1 Bubers tankar

Studiens utgångspunkt är Bubers teori (1990) om *Jag – Du* och *Jag – Det* relationen, vilken vi nämnde i tidigare skede av uppsatsen. Hans teori består av två förhållningssätt i relationen mellan människor. Den första är *Jag – Du* relationen (omsorgsrelationen) som är den grundläggande mänskliga relationen. Det mest väsentliga i denna relation är att båda personer möts på subjekt – subjekt nivå, där man visar respekt för varandra och skapar gemenskap. Det som kännetecknar möte i en omsorgsrelation är att man ser varandra som hela människor, här och nu, i den konkreta situationen som personer befinner sig i ögonblicket. Buber säger att ”*Mellan Jag och Du står ingenting begreppsmässigt, ingen förkunskap och ingen fantasi; ... Varje medel är ett hinder. Endast där alla medel fallit bort sker möte*” (a.a s.18). En viktig aspekt i *Jag – Du* relationen är att handlingen såväl som relationen är ömsesidig, där dialog är ett sätt att kommunicera. Människor påverkar varandra och en dynamik uppstår mellan dem. I det autentiska mötet *Jag - Du* är den andre inte ett objekt utan han är ett subjekt som deltar i att skapa en persons *Jag* och samtidigt deltar den personen i att skapa detta *Du*. Motsatsen till omsorgsrelationen är *Jag – Det* relationen, (sakrelationen) som kännetecknas av ett subjekt – objekt förhållande. Personer omvandlas från att vara *Du* till ett *Det*, till ett ting som man inte tar hänsyn till. *Det* är något som man kan analysera, behandla och till och med att manipulera. I *Jag – Det* relationen uppkommer ingen ömsesidigt kommunikation, ingen dialog utan samtal och relationer har ett asymmetriskt förhållningssätt. Människor utvecklas och förändras som personer bara i *Jag – Du* relationer, medan människors roller och funktioner kan utvecklas och förändras i *Jag – Det* relationer. (a.a)

Buber (1995) har tydliggjort *Jag – Du* relationen genom att skapa termen det mellanmänskliga. Det handlar om vad som sker mellan människor i omsorgsrelationen. I det mellanmänskliga är båda parterna medvetna om varandra. Den ena parten behandlar den andre som ”*en partner i livs skeende*” (Buber, 1995, s. 23) och inte som ett objekt. Buber delar det mellanmänskliga i två typer av människotillvaro. I den ena mellanmänskliga tillvaron är man en ”*väsensmänniska*”, (a.a, s. 30) då vågar man visa sig för varandra som man är. I den andra typen av människotillvaro är man ”*bildmänniska*”, (a.a, s.31) då man visar upp bilden av den man vill ge uppfattning av att vara. Bubers tankar handlar om två dimensioner av gemenskapen. Han skiljer på gemenskapen som är grundad på kollektiv samhörighet i en grupp och på gemenskapen som uppstår i omsorgsrelationen. I den först nämnda utvecklas gemenskapen genom att tillhöra en grupp – att vara med andra. Den mellanmänskliga relationen kan uppstå i ett vanligt möte, men även med en främmande människa. Trots att man kanske inte träffas mer kan det mellanmänskliga leva kvar. Man blir påverkad av en person, av ett *Du*. Om detta sker mellan omsorgstagaren och socialomsorgsarbetaren då är det en bra grund för en relation

och ömsesidigt samarbete. Om den andre inte blir ett objekt utan en unik person, då kan det vara underlag för en god omsorg. (a.a) Detta uttryck kopplar Blomdahl Frej (1998) till insatsen personlig assistent inom LSS – lagen, där omsorgstagaren ska ses som hela människan, som ett subjekt. För att socialomsorgsarbetare ska kunna stödja omsorgstagaren till ett självbestämmande liv, så ska individen ses framför allt som en människa och sedan kan hon/han ha en funktionsnedsättning. Det är viktigt att inte reducera omsorgstagare till ett fall eller ett ärende. (a.a) Det mellanmännsliga ska inte bara uttryckas som vårt sätt att tänka utan det ska vara vårt sätt att leva. Det är en dimension i tillvaron som alla människor känner till och upplever som något självklart utan att reflektera över det. Om människor inte upplever omsorgsrelationen i sin helhet, uppstår känslan av splittring och utanförskap. (Buber, 1995)

Buber (1995) menar att i det mellanmännsliga måste båda parterna vara delaktiga i form av ett dialogiskt förhållningssätt, som författaren kallar "*deras levande samspel, det som är verklighet mellan dem*" (a.a s. 26). Detta kan ske i ett samtal men kan även vara ordlöst. Buber beskriver ett dialogiskt förhållningssätt i hjälp av några nyckelord. Till dessa nyckelord hör bland annat:

- *Öppenhet* - det krävs för att göra den andre personen i hög grad närvarande och inte begränsa honom/henne.
- *Realfantasi*- innebär att man sätter sig in i en annan persons situation och försöker att se det aktuella läget utifrån den andras perspektiv – då träder en person fram.
- *Acceptera* - innebär att man bekräftar den andra i sin olikhet och respekterar hans integritet.
- *Övervinna självhävdelsebehovet* – fokus ligger på den andra människan, inte på sig själv.
- *Tillit* – innebär att skapa förtroende och trygghet för ett spontant och öppet möte.
- *Ej förhandsplanera* – innebär att man inte ska i förhand ha någon strategi i ett dialogiskt arbete. Man ska ha utarbetat målsättningar men inte ensidiga behandlingsstrategier.

Blomdahl Frej (1998) skriver att i en omsorgsrelation är *Jag – Du* ett mål i sig medan *Jag – Det* relationen används som en resurs för att uppnå målen. Omsorgsrelationen skapar gemenskap mellan människor, känsla av tillhörighet och mening i våra liv. Socialtjänstlagen framhäver gemenskap och delaktighet i samhällslivet som ett mål för sociala verksamheter, exempelvis för handikappomsorg. Författaren föreslår att *Jag – Du* relationen kan vara både mål och medel för socialtjänstens verksamhet. Författaren påstår att det inte går att hela tiden leva i en *Jag – Du* relation. Ibland måste vi omvandla *Du* till *Det* för att exempelvis kunna skapa mera vetenskaplig kunskap om människor och samhället. Den kännedomen är viktigt för att kunna vidare utveckla professionell kunskap. I det sociala omsorgsarbetet är *Jag - Du* relationen den viktigaste. Det händer att ibland är socialomsorgsarbetare tvungen att fatta beslut "över" omsorgstagarens huvud då den enskilde är oförmögen att förstå och delta i en konkret handling. Buber (1990) menar att i sådana situationer är det viktigaste att hela tiden se människan som ett *Du*, och trots att man förhåller sig som till ett *Det*, fortfarande inte reducerar människan till ett objekt. I välfärdssystemet, där människovärde är det viktigaste, måste socialomsorgsarbetare kunna balansera mellan dessa två relationstyperna. *Jag – Det* relationen representerar professionell kunskap om den andra personen medan *Jag – Du* relationen står för det mellanmännsliga som alltid måste finnas med. (a.a)

3.5.2 Empowerment

Enligt Askheim & Starrin (2007:1) inkluderar empowerment ordet power som i sin tur betyder kraft, styrka och makt. Dessa tre ord vädjar till människor innersta önskningar. Varje människa vill känna sig stark och kraftfull, varje människa vill ha något att säga till om och varje människa vill ha makt och kontroll över sitt liv. Begreppet empowerment för tankarna till olika egenskaper t.ex. självtillit, stolthet, kompetens och/eller självstyre. Författarna säger att empowerment kan vara ett alternativ för dem som upplever att den offentliga sektorn inte har tillräckligt engagemang för de svaga och de hjälpbehövande. Det kan bland annat användas för klientfrigörelse. Det innebär att genom makten över sin egen tillvaro kan man kämpa för att göra sin röst hörd och för att få möjligheter att delta i samhällslivet på samma villkor. (a.a)

Empowerment är ett brett begrepp som bland annat kan översättas till maktgörande. Ordet kan även tolkas som att ge makt eller auktoritet, att ge möjligheter eller tillåtelse. Grundläggande delar av empowerment är makt, kontroll och självtillit. Empowermentideologin har maktbegreppet i fokus. Det engelska ordet *empower* motsvarar den svenska översättningen att *ge makt* eller att *ge möjligheter*. Det kan dessutom medföra att individen tar makten själv utan att be någon annan om tillåtelse. Det innebär att varje människa ska kunna påverka och bestämma över sitt eget liv. (Nyqvist Cech, 2001)

Empowermentbaserat socialt omsorgsarbete handlar framförallt om att uppmärksamma omsorgstagarnas rätt till självbestämmande och inflytande där man tar deras önskemål på allvar. Man ska stärka individens självtillit och förtroende för den egna förmågan att själv kunna avgöra vilka insatser som underlättar deras situation. För att omsorgstagarna ska kunna bestämma över sina insatser måste de vara medvetna vilka rättigheter de har. Det handlar om allmän tillgång till information och att eliminera hinder för deras integrering i samhället. De mänskliga rättigheterna ska följas och utökas. I det empowermentbaserade yrket behöver socialomsorgsarbetare ibland gå in i rollen som företrädare för att representera omsorgstagaren intressen i förhållande till dem som har makten. (Askheim & Starrin, 2007:2)

Askheim (2007:1) indelar empowerment i olika infallsvinklar. Innan han gör det definierar han vad som är gemensamt och grundläggande för de olika riktningarna. Enligt författaren handlar det om att människan är i grunden ett aktivt och handlande subjekt, som vill och vet sitt eget bästa om man bara har rätt förhållanden. En av infallsvinklarna i empowerment är den marknadsorganiserade riktningen där utgångspunkten är den självständiga, fria individen. Den centrala punkten, kring vilken politiken ska byggas upp, är just den individen. Samhället som representerar olika former av socialt liv ska ta hänsyn till individuella önskemål, där grundläggande principer är autonomi och självständighet. Den enskilde ska kunna välja och bestämma själv hur dennes behov ska tillgodoses. En annan riktning på empowerment är den terapeutiska infallsvinkeln. Det innebär att den enskilde blir utrustad med personliga resurser för att kunna uppnå grundläggande målsättningar som jämlikhet, rättvisa och kontroll. Det finns risk att i den infallsvinkeln kan maktbalansen mellan dem som erbjuder respektive tar emot tjänsterna rubbas. (a.a)

Skau (2006) menar att i varje professionell hjälprelation förekommer en maktrelation. Socialomsorgsarbetare kan dämpa sin maktaspekt i sitt utövande av sin yrkesroll, men han/hon kan inte ta bort den strukturella makt som är inbyggd i relationen. Hjälppapparatens har en dubbel funktion. Å ena sidan har den offentlig makt i förhållande till medborgaren och å andra sidan fungerar den som samhällets hjälpinsats för

människor som befinner sig i en nödsituation. Trots att den enskilde har vissa lagstadgade rättigheter och viss makt, är faktum att det är en ojämlik maktbalans till individens nackdel. (Skau, 2006)

Empowerment inom den personliga assistansen ses som ett grundläggande redskap för att personer som har funktionshinder ska kunna fullfölja sina rättigheter som samhällsmedborgare. Det är resultat av dessa människors krav på självbestämmande och frigörelse från det beroende klientrollen. Det innebär att omsorgstagarna kan själva ta kontrollen över och bestämma över de insatser som de har tillgång till. Man kan uppnå det genom att rekrytera och ha arbetsledaransvar för sin personal. En central konfliktdimension kan uppstå där man resonerar om systemet ska ha en tydlig ideologisk grund. Ska detta tillämpas endast för personer som själva kan ansvara för arbetsledning eller för bredare grupper av människor som har funktionshinder? Författaren nämner en annan spänning som kan förekomma mellan omsorgstagarna, assistenterna och kommunerna. Den enskildes rätt att bestämma kan kollidera med kommunernas befogenhet att kontrollera sitt tjänsteutbud och omsorgstagarna intresse av anpassbarhet kan komma i konflikt med assistenterna intresse att ha stabila arbetsvillkor. (Askheim, 2007:2)

Man kan tala om empowerment när man beskriver hur svaga grupper i samhället tar makt över sitt liv. Det handlar om att genom egenmakt ska människor förändra och förbättra sin dåliga livssituation. Empowerment kan man använda i arbete exempelvis med människor som har funktionsnedsättning genom att stärka deras möjligheter och förmåga att på egen hand förändra sin livssituation. Nyqvist Cech (1998) kopplar sina erfarenheter av arbetet i forskningscirkeln med personer som har utvecklingsstörning till empowerment. Författaren förklarar att människor genom aktivt deltagande i forskningscirkeln höjer sin medvetenhet om sin levnadssituation, vilket leder till att de utvecklar sina förmågor och sina möjligheter att påverka sin egen vardagsverklighet. I det sammanhanget parar författaren ihop empowerment till ett redskap, där personer som har utvecklingsstörning kan ha makt över sin egen situation. Genom att dessa människor blir tryggare med sig själva utvecklas deras förmåga att se och förstå omgivningen på ett kanske nytt sätt. Det uppstår en dialog mellan människor och en känsla av att man duger växer fram. (a.a) Empowerment med inriktning på forskning om människor som har funktionshinder har stor nytta av deras kunskaper. Det innebär att kunskaper om det som forskningen handlar om alltid finns hos de berörda individerna. (Nyqvist Cech, 2001)

3.6 Tidigare studier och forskning

I det följande kapitlet beskriver vi tidigare forskning som har samband med uppsatsens problemområde.

3.6.1 Studier kring personliga assistenter

Det finns två rapporter om personliga assistenter som Socialstyrelsen har publicerat inom ramen för regeringsuppdraget. Detta var en kunskapsgenomgång, där de grundläggande intentionerna var att se vad som behöver göras för att utveckla yrkesrollen personlig assistent. Detta genomfördes i två steg.

I juni 2005 publicerades rapporten ”*Personlig assistans - en inventering av forskningsläget*”. I rapporten presenteras resultat och analys från svenska studier inom området personlig assistent. Det är en samling av vetenskapliga publiceringar, utredningar samt rapporter från myndigheter och FoU-verksamhet. I rapporten framkommer att personer som väljer att arbeta som personliga assistenter har varierande

bakgrund. En del som utöver det yrket har tidigare erfarenheter av personer med funktionshinder och saknar relevant utbildning. En del av assistenterna har tidigare kunskap från vård- och omsorgsyriken. Arbetsmiljön var föremål för flera studier. Assistenterna arbetar i den enskildes hem, som är både arbetsplats och privat område. Det medför olika svårigheter med gränsdragning mellan de professionella och de vänskapliga relationerna. I studien berörs viktigt etisk problematik där personliga assistenter ska utöva motivationsarbete och dra gränser för assistansanvändare. Den rollen står i konflikt med den enskildes rätt till självbestämmande. Avsikten att motivera samt ta initiativ har sin grund i viljan att assistansanvändaren ska få ett bättre liv, men assistenterna känner många gånger osäkerhet. Det innebär att de inte vill kränka assistansanvändarens integritet samt självbestämmande. Yrkesrollen som personlig assistent innebär att träda in i den enskildes privata, ibland intima område, något som andra yrkesgrupper inte behöver göra så ofta. Studier visar att personliga assistenter i vissa situationer behöver stöd för att stärka sitt professionella förhållningssätt. I rapporten framkommer vilka uppfattningar assistansanvändarna har om kompetenskraven för personliga assistenter. De anser att tidigare vårderfarenheter hos den personliga assistenten medför en risk att den enskildes rätt till självbestämmande inte får sitt utrymme. Däremot efterfrågar personliga assistenter själva i hög grad relevant utbildning, exempelvis i form av fortbildning som omfattar kunskap om funktionsnedsättningar, om lyftteknik och/eller om lagstiftning. (Socialstyrelsen, 2005)

Rapporten ”*Personlig assistans som yrke*” publicerades augusti 2007. I rapporten presenteras en sammanställning och analys av de yrkesmässiga problem som personliga assistenter möter i sitt dagliga arbete. Detta grundas på befintlig svensk forskning och en annan empirisk kartläggning som har gjorts de senaste åren. I rapporten ingår beskrivning av ämnen som är relaterade till de personliga assistenternas yrkesroll och av områden som bör utvecklas. I beskrivningen av yrket betonas att det är en både meningsfull och utvecklande profession. I Sverige arbetar ungefär 50 000 personer som personliga assistenter och inför framtiden beräknas behovet växa till cirka 60 000. (Socialstyrelsen, 2007)

Personkretsen som inkluderas av rätten till personlig assistent enligt LSS-lagen beror på assistansanvändarens typ av funktionsnedsättning. I rapporten nämns vissa skillnader för assistentens utövande av sin yrkesroll. Det kan innebära att det förmedlas en typ av assistans till personer med fysiskt funktionshinder och en annan till personer som har utvecklingsstörning eller hjärnskada som kan medföra nedsatt självbestämmanderätt. Den andra typen av förmedlande assistens kan bestå av motivationsarbete, gränssättning och/eller olika grader av styrning. Då måste assistenterna balansera mellan att styra assistansanvändare och samtidigt beakta rätten till självbestämmande. Studien belyser att personliga assistenter upplever brist på kunskap, framför allt om assistansanvändarens funktionshinder. I Sverige finns kurser, exempelvis vid några högskolor eller någon arbetsmarknadsutbildning, där man utbildar blivande personliga assistenter. Det är viktigt att skapa utbildning där omsorgstagarens rätt till självbestämmande och inflytande får nödvändigt utrymme. Rätt utbildning kan skapa gemensam yrkesidentitet, höja kvaliteten i servicen och lyfta upp statusen för personliga assistenter. Tillfredsställelse på arbetet kan minska personalomsättning, samtidigt kan kontinuiteten höja kvaliteten för den enskilde. Ett av de viktigaste kvalitetskriterierna är respekt för självbestämmande och valfrihet samt förtroende där integriteten inte ska kränkas. Studien visar att inom yrkesrollen personlig assistent finns även vissa svårigheter att göra arbetsmiljölagen gällande i förhållande till LSS, som är en rättighetslag. Det saknas rutiner för ett arbetsmiljöarbete, vilket bland annat kan innebära systematisk information och/eller uppföljning. I forskningen framkommer att assistenterna är eniga om att arbetet inte i

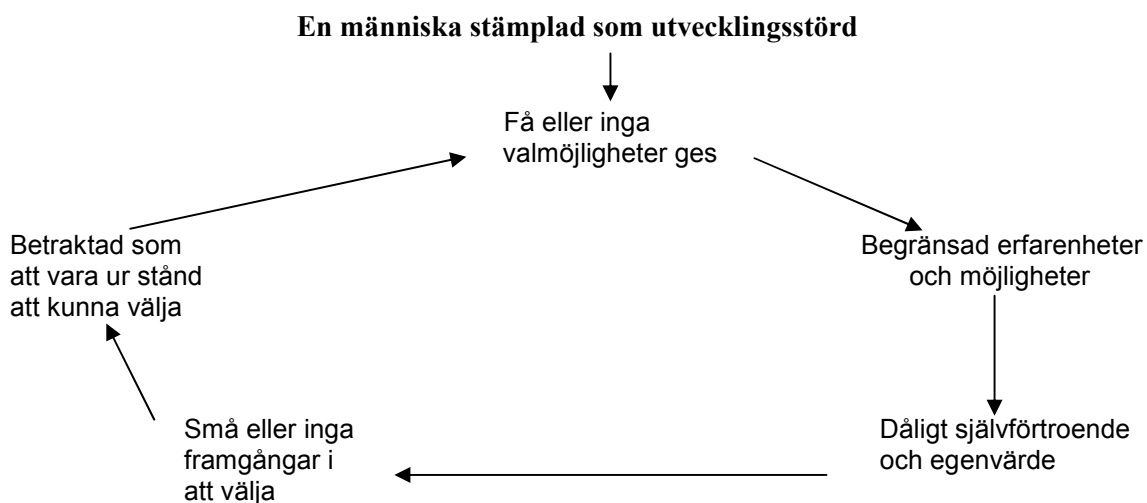
första hand är problematiskt på grund av tunga lyft utan snarare den psykiska påfrestningen. Assistenterna upplever en brist på beskrivning av arbetsuppgifter, vilket medför en oklarhet i vad som ingår i deras yrke. Det leder till att de ibland utför sysslor som inte tillhör deras arbetsuppgifter eller att de är osäkra på vad de borde göra. Oklarheter med arbetsuppgifter är ofta orsak till diskussioner, olika problem eller otrivsel. Det största arbetsmiljöproblemet för personliga assistenter är ensamarbetet. Avsaknaden av arbetskamrater kan innebära en känsla av utsatthet, brist på stimulans och trygghet samt på gruppstillhörighet. I rapporten framkommer att assistenterna saknar utvecklingssamtal, där enligt studien bara två av fem assistenter haft det. Det tolkas som tecken på brister i ledarskapet och att man inte tar hänsyn till assistenternas ensamarbete då det är svårt att få kontakt med arbetsledningen. Forskning visar att det finns organisatoriska problem med arbetsledningen, dåligt arbetsledarstöd samt svårigheter med kommunikation. Personliga assistenter ska ha förmåga till empati samt att vara lyhörda för att kunna stödja assistansanvändaren. I vissa situationer måste assistenten även samarbeta med anhöriga, vilka många gånger är arbetsledarna eftersom omsorgstagare har nedsatt autonomi. I studien beskrivs att en del assistenter upplever stor uppskattning och en del känner sig ifrågasatta av anhöriga. Därför är det betydelsefullt att även anhöriga är informerade om vilka assistenternas arbetsuppgifter är. I rapporten framkommer även att assistenterna har svårt att särskilja yrkesutövande och sitt privatliv, och de behöver stöd för att bevara en professionell yrkesroll. Trots att yrket innehåller vissa dilemman och belastningar, upplever många assistenter stor arbetsglädje och är nöjda med sitt arbete. De uppskattar mycket att de kan bidra till bättre livskvalitet för omsorgstagarna och att de kan ägna sig helhjärtat åt en person i taget. (Socialstyrelsen, 2007)

3.6.2 Studier kring personer som har utvecklingsstörning

Mycket av de tankar som finns kring personer som har utvecklingsstörning finns i Jarhags (1993) rapport. Han undersökte i sin studie i vilken grad personer med utvecklingsstörning har inflytande i sitt vardagsliv. Det framkommer att för dessa personer är det inte alls självklart att de kan bestämma över sitt liv. Det finns många begränsningar som gör det omöjligt för dem att avgöra eller påverka sin vardag. Författaren skriver att personer som har utvecklingsstörning inte tas på allvar och att dessa attityder leder till mindre eller rent av ingen respekt. Vidare anser han att det även förekommer manipulering med den enskilde, där hennes/hans valmöjligheter och självbestämmande suddas bort. Omgivningens värderingar avgör ofta vad som anses vara gott liv istället att utgå ifrån personens egna preferenser. Resultatet av studien visade att de undersökta personernas liv främst koncentrerade sig kring relationerna med andra funktionshindrade människor och/eller anställda inom omsorgerna. Jarhag menar att personalen som arbetar på gruppboende inte har tillräckligt kunskap om vad utvecklingsstörning innebär. Det leder till att personalen gissar vad den andra personen förväntar sig och som en följd därav formar sina åsikter som anses vara för den enskildes bästa. Det handlar mycket om vad personalen tror att personen vill ha för stöd och hjälp. Författaren säger att det är viktigt att först se människan och inte funktionshindret. Därför är det oerhört viktigt att människor har kunskap om exempelvis utvecklingsstörning. Det framgår i denna studie att personal ibland har svårt att förstå att deras omsorgstagare kan ha egna tankar, avsikter och/eller känslor. Enligt Jarhags forskning framgår att den enskildes typ av boende har stor betydelse för dennes självbestämmande. Personer som bor på gruppboende har inte stort utrymme för inflytande över sitt liv och deras rätt till självbestämmande är mycket begränsad. Däremot har personer som bor i egen bostad större möjlighet att avgöra vad de vill syssla med och hur det ska ske. De har större möjligheter till autonomi och inflytande. (Jarhag, 1993)

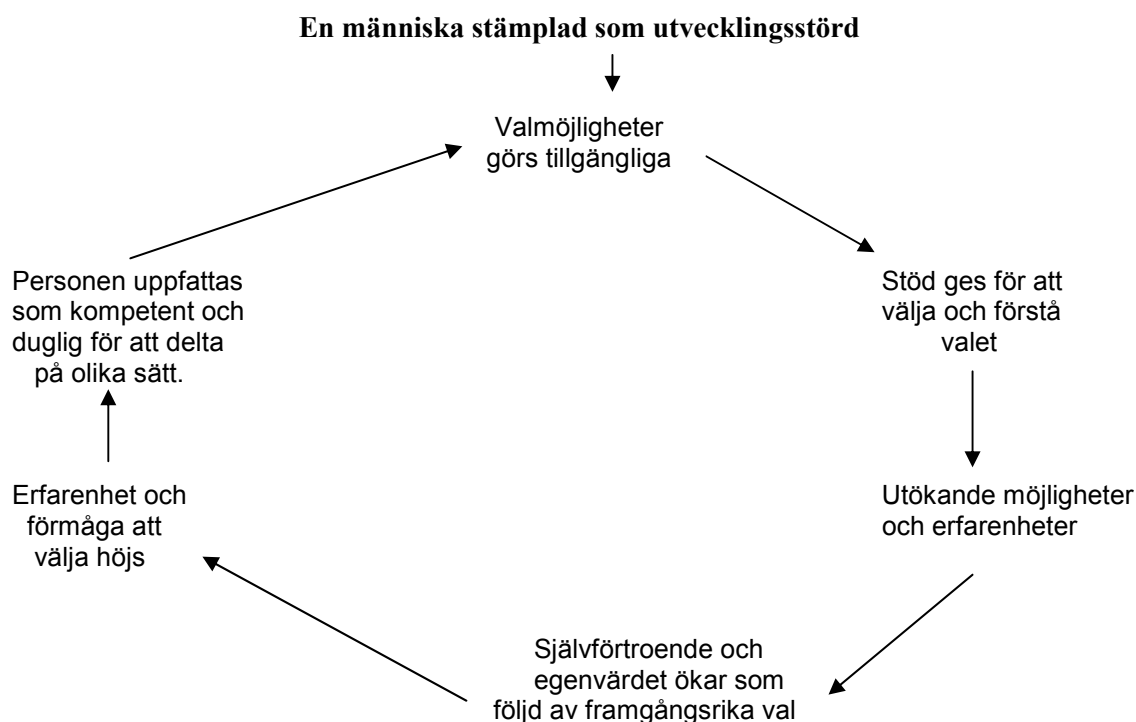
Sveriges grundlag hävdar att den offentliga makten ska utövas med respekt för den enskildes rättigheter och värdigheter. I sin doktorsavhandling visar på Nyqvist Cech (2001) att detta påstående inte alltid stämmer för de människor som har utvecklingsstörning. Dessa människor har inte tillräckligt med kunskaper för att självständigt kunna leva i dagens samhälle. Författaren säger att inom de insatser som ges till människor som har funktionsnedsättning räcker det inte bara med ett professionellt förhållningssätt. Det behövs även, eller kanske framförallt, att överföra en känsla av människovärde till den som tar emot hjälpen. Man måste ha tid att se vem den andra människan är. *"Då kan man växa tillsammans till ett vi"* säger Nyqvist Cech (a.a, s. 91) Författaren föreslår att alla människor borde delta i den förändringsprocessen. Tillsammans kan vi förändra vardagsverkligheten mot godare levnadsförhållanden för någon annan människa, menar berättaren. Trots att samhället har ändrat synen på människors lika värde, trots att det framkom rättighetslagar för människor som har funktionsnedsättning, är det fortfarande mycket att göra. Synen på personer som har utvecklingsstörning har förändrats: från att vara *något* där man ses som objekt, som andra kan bestämma över, till att vara *någon* där man ses som subjekt som är delaktigt och kan bestämma. Det är stor utveckling, men för fullständiga förändringar behövs tid och vilja att utöka demokratin. (Nyqvist Cech, 2001)

Jarhag (1993) gör egen översättning av en modell som en engelsk forskare Nan Carle gjorde om en ond cirkel där personen som har utvecklingsstörning saknar valmöjligheter och vilka följer detta får. Den originella titeln är *"The Vicious Circle of Lack of Choice"*.



Figur 2. Den onda cirkeln där val saknas (Jarhag, 1993).

Carle gör ett förslag hur man kan bryta in den onda cirkeln. Den originella titeln är *"Breaking in to the Vicious Circle"*. Jarhag (1993) gör egen översättning även i den andra modellen som presenterar hur man kan bryta den onda cirkeln.



Figur 3. Att bryta den onda cirkeln (Jarhag, 1993).

Enligt Jarhag bör personer som har utvecklingsstörning få alternativ till sina val för att höja hennes/hans deltagande, inflytande samt underlätta att fatta beslut. Det viktigaste är inte alltid att valet leder till något resultat utan **att valet kan göras**. (Jarhag, 1993)

3.6.3 Uppfattningar om personer som har utvecklingsstörning utifrån olika perspektiv

Under flera sekelskiften hade olika samhällsideologier varierande syn på hur människor som har utvecklingsstörning ska behandlas. Utifrån den historiska synpunkten skapades tre olika perspektiv och gav uttryck för den människobild som dominerade under viss tid.

Ett pedagogiskt perspektiv

De första försöken att ge undervisning åt personer som har utvecklingsstörning, som kallades då för "idioter", gjordes under 1600-talet. Det var en fransk katolsk präst som försökte erbjuda dessa människor den mera mänskliga existensen. Trots denna ansats hände det ingenting seriöst under de följande 200 åren. Under 1800-talet började man fundera på undervisning för "idioter". Läkarna konstaterade att det finns möjligheter att "idioterna" kan bli goda samhällsmedborgarna. Läkaren Nyström uttalade sig att en "idiot" inte kan vara människa, men genom inlärning kan den sköta sig som andra friska människor. Under denna period definierades begrepp "idiot" som att en person med utvecklingsstörning inte är en fullständig människa. Denne kan inte gå i normala skolor utan behöver en särskild undervisning och behandling. I slutet av 1800-talet hade man en hoppfull inställning att det finns möjligheter för personer som har utvecklingsstörning att lära sig. Först och främst trodde man att genom rätt pedagogik kunde man bli "frisk" och tillhöra de "normala". Sävstaholmsföreningen som tillkom år 1869 var en av de mest betydande föreningarna som leddes av det pedagogiska perspektivet. Sävstaholmsföreningen medverkade i stor omfattning till den vetenskapliga forskningen om utvecklingsstörning och till personalens fortbildning. (Jarhag, 1993)

Ett medicinskt perspektiv

Under 1800-talet och början av 1900-talet var läkarna huvudsakligen den personalgrupp som var intresserade av personer som hade utvecklingsstörning och framför allt av orsakerna till denna funktionsnedsättning. Den utveckling av kunskapen om utvecklingsstörning som försiggick i början av 1900-talet fick mycket idéer ifrån läkarna. Man koncentrerade sig mycket på ärftliga orsaker och fokuserade på att personen som har utvecklingsstörning var sjuk och samtidigt handikappad. En av de mest kända läkare var en engelskman, J L Down, vilken försökte kategorisera de olika sjukdomstillstånden. Under denna period var man övertygad om att utvecklingsstörda människor inte kan kontrollera sitt beteende, därför måste samhället ha uppsikt över dem. Man tog ifrån dem deras subjektstatus och som följd därav reducerades de till objekt för medicinsk vård. Dessa människor beskrevs som farliga, elaka och/eller egoistiska med dåligt utvecklade etiska känslor. Man hade ett omänskligt och avpersonifierande förhållningssätt till dessa personer. (Jarhag, 1993)

Ett socialt perspektiv

Efter andra världskriget började man ha en mer socialliberal syn på människor som har utvecklingsstörning. Den tiden kännetecknas av en expansiv utveckling av sociala reformer där välfärd i stor utsträckning omfattade personer som hade utvecklingsstörning. På 1970-talet skapades 200 vårdhem i Sverige och dessa människor fick bo på olika institutioner. År 1968 stiftades omsorgslagen där det framkom att alla har rätt att leva sitt liv så nära ett normalt liv som möjligt. Landstingens skyldighet var att ta hand om alla människor med den funktionsnedsättningen. År 1985 kom ny omsorgslagen som kallas för rättighetslag och/eller pluslag. Det innebär att utöver SoL och HSL (hälso- och sjukvårdslagen) kunde människor få mer stöd och hjälp, om de andra lagarna inte räckte till. Det var fina tankar och intentioner om integrering men kom i konflikt med de samhällsideologiska insatser som landstingen gjorde. Landstingen fick omorganisera sina verksamheter och planera på nytt: från det institutionella perspektivet till avinstitutionaliserade funktioner. I det sociala perspektivet är inte utvecklingsstörning relaterad till människans egenskaper utan till relationer som bara uppkommer mellan den personen som har utvecklingsstörning och dennes omgivning. (Jarhag, 1993)

4. Metod och genomförande

I följande kapitel beskrivs metoden som valts och på vilket sätt denna studie genomförts.

Syften med studien har varit att undersöka personliga assistenters uppfattningar med kvalitativa data som redskap. För att uppnå studiens syften har vi använt oss av kvalitativa forskningsintervjuer med öppna frågor.

Utgångspunkten för denna uppsats var personliga assistenters erfarenheter som vidare bryts ner till det empiriska materialet. Studien grundas på den kvalitativa metoden och den fenomenografiska ansatsen som enligt Larsson (1986) betyder att beskriva människor uppfattningar av något fenomen.

4.1 Val av metod

Det finns två metoder för att bearbeta insamlad information: den kvantitativa och den kvalitativa.

Den kvantitativa metoden handlar om att arbeta med på förhand lämnade kategorier där man använder mätning eller testning för att beskriva omvärlden. Det innebär att det finns klara riktlinjer för hur undersökningen ska genomföras. Man använder statistik och siffror för att söka kunskapen. Den största fördelen med den kvantitativa forskningen är att man kan samla data från ett stort antal respondenter. Ett sätt att samla in kvantitativa fakta är enkäter som innebär att forskaren är fokuserad på objektivitet som medför att de subjektiva inslagen i möten reduceras. (Andersen, 1998)

Enligt Larsson (1986) handlar kvalitativ metod om hur något kan karaktäriseras, hur man ska gestalta det. Ordet kvalitet kommer från latinska språket och betyder *beskaffenhet, egenskap, sort*. Kvalitativ metod är systematiserad kunskap om hur man går till väga för att gestalta beskaffenhet hos något. Det grundläggande i denna metod är att man *”söker finna de kategorier, beskrivningar eller modeller som bäst beskriver något fenomen eller sammanhang i omvärlden”* (a.a s. 8) I den kvalitativa undersökningen handlar forskningsarbetet om att genom analys av samlade data försöka förstå och få svar på tidigare oklara frågor. Forskaren är fokuserad på ett mindre antal respondenter, vilket innebär att denne kan få fram en djupare kunskap och ökad förståelse samt analysera helheter. Ett sätt att samla in kvalitativa data är intervjuer. (a.a)

Uppsatsen baseras på den kvalitativa forskningsmetoden där forskaren först och främst ser möten mellan människor som möten mellan två subjekt. Alexandersson (1998) säger att styrkan i den kvalitativa metoden är att man snarare påträffar något oväntat än att man får bekräftelse av det som man redan vet. Detta var anledningen till att vi valde att genomföra en kvalitativ studie.

4.2 Urval

Kvale (1997) menar att utifrån undersökningens syfte bestäms antalet personer som behöver intervjuas, för att få svar på det som ska undersökas. I urvalet av studien, valde vi att genomföra intervjuerna med fyra till sex personliga assistenter. Efter fyra intervjuer hade vi tillräckligt med data och bestämde oss för att inte utföra flera. De fyra intervjuade assistenterna är bosatta i två olika kommuner i Mellansverige. Respondenterna var i olika åldrar, hade varierande utbildningar och arbetserfarenheter. Vi valde att genomföra

undersökningar i kommuner nära våra bostadsorter, eftersom det var tidsbesparande och mera ekonomiskt. Tillvägagångssättet att få intervjupersonerna till vår studie skilde sig från varandra. I den ena kommunen ringde vi till verksamhetschefen och frågade om de kunde föreslå några personliga assistenter som arbetar med personer som har utvecklingsstörning. Denna chef ordnade informanter, och tid och plats där vi kunde träffa dem för att utföra intervjuerna. I den andra kommunen ringde vi till en föreståndare som har hand om personliga assistenter och fick tre telefonnummer dit vi kunde ringa själva. En av assistenterna tackade nej till att medverka i vår studie och de andra två tackade ja till att delta i undersökningen.

4.3 Fenomenografi – en kvalitativ metod

Fenomenografi är en form av kvalitativ analys där man beskriver människors upplevelser av fenomen. Ordet *fenomenografi* består av två delar: *fenomeno* och *grafi*. Den första delen kommer från det grekiska substantivet "*phainomenon*" och betyder '*det som visar sig*'. Den andra delen kan översättas till att '*beskriva i ord eller i bild*'. När man sätter samman de två delarna kan fenomenografien tolkas som '*att beskriva det som visar sig*'. (Alexandersson, 1994)

Intervju är det vanligaste sättet att samla in data i den fenomenografiska undersökningen. I form av intervjusamtal diskuterar man kring öppna frågor. Den mest väsentliga förutsättningen för fenomenografien är att inte finns ett rätt eller fel svar. De intervjuade personerna kan själva bestämma vad svaret på frågan ska innehålla. Det centrala ändamålet för den fenomenografiska ansatsen är att utifrån empirin, beskriva hur människor uppfattar något fenomen i sin omvärld. (Alexandersson, 1994)

Den fenomenografiska ansatsen grundar sig i åtskillnader mellan hur något är och hur något uppfattas att vara. Den första kallas för första ordningens perspektiv och beskriver fakta som kan observeras utifrån. Den andra kallas för andra ordningens perspektiv och beskriver hur någon uppfattar något. Frågan handlar om vad man studerar, inte om något är sant eller falsk. Fenomenografien vill först och främst beskriva hur fenomenen i omvärlden uppfattas av människor. Det mest intressanta är att identifiera innebörder av intervjuer och inte att komma fram till utvalda förklaringar. I denna studie används följande egenskaper av fenomenografi:

- Den empiriska grunden har sin utgångspunkt i intervjuer med människor.
- Forskningsobjekt är andra ordningens perspektiv dvs. hur omgivningen ter sig för människor.
- Det förekommer variationer i kvalitativt skilda uppfattningar av ett fenomen dvs. att med analysen strävar man att beskriva några typer av resonemang. (Larsson, 1986)

4.4 Datainsamling

Enligt Kvale (1997) kan en frågeguide innehålla formulerade frågor som syftar till att underlätta intervjusamtalet. Vår frågeställning (se bilaga 3) bestod av sex öppna frågor och hela intervjun bestod av samtal runt de frågor som vi ställde till respondenterna. Under intervjuer försökte vi med jämna mellanrum att få bekräftelse av informanterna på att vi uppfattade dem rätt. Andersson (1998) menar att den öppna intervjuformen inhämtar redogörelse av den intervjuades livsvärld. Det medför att informanternas definition av ett fenomen kan tydas.

Vi planerade att skicka brev (se bilaga 4) som innehöll information om syftet med intervjuerna till respondenterna innan dessa ägde rum, men vi fick inte tillfälle, för intervjuerna bestämdes snabbt. Vid telefonsamtalet läste vi istället upp det

informationsbrevet, och bestämde tid och plats för samtal. Innan vi startade intervjuerna delade vi ut brevet till informanterna och diskuterade innehållet med dem. Sedan informerade vi intervjupersonerna om forsknings rådets etiska krav. Varje intervjusamtal tog mellan 45 – 60 minuter. Vid intervjuerna använde vi oss av bandspelare vilket minskade risken för bortfall av väsentlig information. Kvale (1997) menar att intervjuaren använder bandspelare för att kunna fokusera på att intervjusamtalet ska vara dynamiskt.

I slutet av varje intervjusamtal frågade vi informanterna om de hade något att tillägga. Frågan gav betydande respons och svaren ansåg vi vara viktig data. Detta användes som en avslutning på redovisningen, där alla yttrade sig över det som de tyckte var väsentligt. Vi försökte uppnå dynamiska intervjuer, att få en känsla av avslappnat möte med respondenterna. Det skulle leda till att få ut så mycket som möjligt av samtalet och frambringa nya kunskaper som hade med vår studie att göra. Kvale (1997) menar att en dynamisk intervju uppstår när frågorna är formulerade på ett sätt som gör att de intervjuade personerna känner motivation till att tala om sina erfarenheter. Det medverkar till ett positivt samspel mellan de intervjuade och forskaren (a.a).

4.5 Bearbetning

När intervjuerna var utförda transkriberade vi materialet genom att skriva informationen ordagrant. Varje transkribering tog åtta till tio timmar och gav oss sammanlagt 26 sidor av materialet. Efter transkriberingen läste vi materialet noga flera gånger och gjorde överstrykningar med olika färgpennor. Varje färg motsvarade de upptäckta kategorier som beskrev fenomenet. Vidare gjordes en matris där materialet delades upp i 12 olika kategorier. En färdig matris omfattade 20 sidors utskrift. Det var ett viktigt moment i vårt forskningsarbete och gav oss en klarare bild över de data som insamlades. Vi fann tydliga skillnader på intervjuerna. Svaren i materialet skilde sig beroende på om omsorgstagaren har gravt eller måttligt/lindrigt funktionshinder. Detta är orsaken till att vi beskriver Kyléns tre utvecklingsfaser i studiens underlag, så att läsarna skulle få en inblick i vad olika grader av utvecklingsstörning innebär, och bättre kunna förstå resultat och analys. Utifrån detta material ändrades de ursprungliga kategorier och formades nya kategorier som enligt oss bättre beskrev fenomenet och var mer relevanta till vår studie. Detta moment tog oss en vecka att genomföra, då tillbringade vi all tid tillsammans för att arbeta mera effektivt. Utifrån vad det empiriska materialet gav arbetade vi sedan vidare på varsitt håll, då vi läste litteratur och tidigare forskning.Handledningstillfällena gav oss nya sätt att tänka och väckte nya funderingar, vilket är anledningen till att vi ändrade syftet så att vi nu har två syften. I början hade vi ett syfte: att undersöka hur personliga assistenter stödjer omsorgstagaren till självbestämmande. Att forskare ändrar syfte under arbetets gång är inte ovanligt vid kvalitativa undersökningar. Vid analysen av det empiriska materialet arbetade vi tillsammans. När vi analyserade materialet var vi särskilt noga med att läsa och förstå hur varje person uppfattar det berörda temat. Vi gick många gånger tillbaka till våra utskrifter av intervjusamtalen och matris för att försäkra oss om att vi uppfattat det rätt, och se variationer av fenomenet. Även vid det momentet ändrade vi några kategorier av det beskrivna fenomenet.

4.6 Etiska överväganden

Det var viktigt för oss att beakta de etiska avvägningarna i vår studie. Intervjuerna gjordes, på grund av etiska aspekter, med personliga assistenter och inte med omsorgstagarna som har utvecklingsstörning. Vi var medvetna om att en intervjusituation med okända personer, som har med sig bandspelare och ställer frågor, kan skapa oro. Att intervjua personliga assistenter skulle ge oss ny kunskap om deras yrke och en inblick i hur fenomenet självbestämmande beaktas. Åsikten med detta var

att få reda på hur verkligheten ser ut och hur den kan förbättras men absolut inte att ifrågasätta assistenternas kompetens. Vi funderade även på att intervjua LSS handläggare, men vi kom till insikt om att störst erfarenhet och vetande som kan bidra till vår studie har just personliga assistenter.

I samhället är det behövt och viktigt med forskning men i varje undersökning har forskaren ett ansvar att skydda identiteten hos individerna som ingår i studien. Det Humanistisk - samhällsvetenskapliga forskningsrådet (HSFR) har sammanfattat fyra etiska huvudkrav att arbeta efter i forskning. De fyra kraven omfattar följande: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet, och nyttjandekravet. (www.vr.se)

Det första är informationskravet som innebär att forskaren ska upplysa informanterna om att deltagandet är frivilligt och när som helst kan avslutas när de själva önskar. När vi träffade intervjupersonerna samtalande vi om studiens syfte och avsikten med att genomföra den. Det andra är samtyckeskravet som innebär att informanterna har rätt att bestämma om de vill medverka i studien. Vi informerade samtliga intervjupersonerna om att de har möjlighet att tacka nej och att de har även rätt till att avbryta deltagande när de själva vill. Det innebär att det är de som bestämmer längden på samtalet och innehållet i svaren. Det tredje kravet är konfidentialitetskravet och betyder att forskaren ska försäkra informanterna om att de uppgifter de lämnar behandlas konfidentiellt. Det innebär att vårt material förvarades så att inte utomstående personer hade möjlighet att komma åt informationen. Innan vi började intervjua berättade vi för de personliga assistenterna att vi hade tystnadsplikt vilket betyder att vi inte kommer att berätta för någon vad de har sagt till oss. Vi informerade om att vi efter avidentifiering bara kommer att använda vissa citat, så att ingen kan koppla påståenden till respektive personer. I studien har inte lämnats beskrivning av de personliga assistenterna, förutom att de är kvinnor. De som läser uppsatsen kommer därför inte ha möjlighet att veta vilka personerna i studien är. Andra personer som kan kopplas till studien har vi valt att namnge som omsorgstagare. Det sista kravet är nyttjandekravet. Kravet avser att informationen och personuppgifterna som intervjupersonerna lämnar ut inte kommer att användas i något annat än i vetenskapligt syfte. Personuppgifterna får inte nyttjas till åtgärder som påverkar den enskilde, vilket vi försäkrade informanterna om.

5. Resultatredovisning och analys

I följande del av uppsatsen redovisas resultatet av det empiriska material som vi har samlat under studien. I början av resultatredovisningen görs en kort presentation av samtliga informanter. Vidare sammanförs uppsatsens två syften.

Syften med uppsatsen har varit:

- att undersöka hur personliga assistenter uppfattar sin yrkesroll.
- att beskriva hur personliga assistenter förhåller sig till omsorgstagarnas rätt till självbestämmande.

Under studien har tre forskningsfrågor växt fram, och resultaten har indelats i åtta kategorier. Utifrån dessa kategorier gjordes en sammanfattande analys där olika ämnen kopplas till studiens teoretiska utgångspunkter och tidigare forskning. Dessutom finns det en avslutande fråga som gav intervjuade personer möjligheter att tillägga det som de tyckte att var väsentligt men den analyseras inte.

De tre forskningsfrågorna handlar om:

- Vad ingår i yrket ”personlig assistent”?
- Vad betyder fenomenet självbestämmande?
- Hur personliga assistenter förhåller sig till omsorgstagares självbestämmanderätt?

5.1 En översiktlig beskrivning av vem den personliga assistenten i denna studie är

Alla intervjuer inleddes med att de intervjuade personerna tillfrågades om de kunde beskriva sig själva. Då berättade de personliga assistenterna om vilka de var som yrkesutövande personal, vilken bakgrund och vilka kunskaper de har.

- *”Jag är en kvinna som jobbar som personlig assistent.”*
- *”Jag är barnskötare, och jag gått en kurs i X som personlig assistent. Jo, jag sökte själv dit.”*
- *”Jag jobbar X år som personlig assistent, sen gick jag utbildningen sen jobbade jag igen, sen gick jag undersköterska.”*
- *”Jag är assistent, har ej utbildning.”*

Studiens respondenter består av fyra kvinnor i olika ålder. De personliga assistenternas utbildning varierar från att inte ha någon relevant utbildning alls till att läsa till undersköterska och kurs för personliga assistenter. Assistenterna söker sig till kunskap och går frivilligt på olika kurser för att utöka sin kompetens. Våra intervjuade personer påtar att de får mycket kunskaper från själva arbetet där de lär sig något nytt varje dag.

5.2 Att vara personlig assistent

I kommande avsnitt redovisas och analyseras materialet som uppfyller det första syftet som har varit att undersöka hur personliga assistenter uppfattar sin yrkesroll.

5.2.1 Vad ingår i yrket ”personlig assistent”?

I följande del undersöktes vad som ingår i yrket personlig assistent enligt assistenterna själva. Det var viktigt för oss att veta hur de själva uppfattar vad det betyder att vara en personlig assistent. Här presenteras fyra kategorier som belyser assistenternas tankar.

Att vara räckande hand

Assistenterna ger en inblick i vad som ingår och vad är viktigt i deras yrke:

”Att vara räckande hand. Det som de inte klarar av då ska jag hjälpa dem.”

”Men vi ska ju alltid följa henne, vi är ju hennes extra armar extra ben hennes röst därifrån henne. Om hon tycker en sak är rätt, få vi liksom från min sida klarar jag det här och så”

”Alltså det är ju allt det där. Det är jätte mycket . Det är att hjälpa den till att få en så god levnadsstandard som möjligt trots handikapp. Alltså det är ju att komma på en jämbördig inom situations tecken som oss så är det jätte viktigt att vara stöd och hjälp till där det behövs.”

”Det är svårt att säga vad vi gör, det varierar från dag till dag. Ibland är det nästan svårt att planera något, för att om man lovar något roligt, och sedan ändras planer då kan han vara ledsen.”

”Det är jätte viktigt och vara stöd och hjälpa till där det behövs. Å de är ju helt individuellt. I det yrket allt måste vara individuellt anpassat.”

”Jag tycker att om man ska vara assistent då är det viktigt att det finns på papper nerskrivet för första så att man har papper på vad man ska göra och att alla gör lika. (...)De tycker jag saknas på många ställen. ”

Analys

I yrket personlig assistent ingår samspel mellan två människor. En av personerna är i beroendeställning av daglig omsorg från en annan människa. Skau (2006) menar att i en professionell hjälprelation förekommer en ojämlik maktbalans till omsorgstagarens nackdel. För att dämpa maktaspekten som förekommer i yrkesutövningen är det oerhört viktigt att skapa en jämlik relation (a.a). Den grundläggande mänskliga relationen är Jag – Du relationen, där de båda personer möts på subjekt – subjekt nivå. Man visar respekt för varandra och skapar gemenskap. (Buber, 1990) Utifrån vår empiriska undersökning framkom att den personliga assistenten ska fungera som ”räckande hand” för att hjälpa och stödja den enskilde med allt som han/hon inte klarar att göra själv. De intervjuade personerna berättar att deras yrke innebär att man ska vara omsorgstagares förlängda händer, ben och även röst. Det betyder ett möte mellan två människor där en är i behov av hjälp och den andra ska ge hjälpen.

Handikappsreformen grundläggande syfte var att garantera människor som har funktionshinder rätten till självbestämmande och integritet. Då infördes LSS – lagen där bland annat yrket personlig assistent skapades. (www.forsakringskassan.se) Yrket innebär att man är med en person hela tiden under sin arbetstid. Det är ingen slump att man finns på denna arbetsplats, utan det är konsekvens av att den andre behöver hjälp och stöd för att klara sin vardag. Buber (1995) säger att man ska acceptera den andra människan i sin olikhet och respektera hans/hennes integritet. Det krävs ett dialogiskt förhållningssätt i form av öppenhet som innebär att man i hög grad gör närvarande och inte begränsar den andra personen. Det är viktigt att inte reducera omsorgstagare till ett fall eller ett objekt utan se honom/henne som en unik person.(a.a) I vårt empiriska material framkom att assistenternas uppgift, enligt dem, är att hjälpa den enskilde att få så bra levnadsstandard som möjligt trots ett funktionshinder. En del av respondenterna uttalar sig att i yrket personlig assistent behöver allt vara individuellt anpassat. Varje

omsorgstagare har olika behov och förväntningar som man måste ta hänsyn till. Det går inte att generalisera utan allt ska anpassas efter den enskildes behov och förmåga. Forskning som sammanfattas i Socialstyrelsens rapport (2007) tar upp att det finns skillnader i assistenters utövande av sin yrkesroll. Det innebär att det förmedlas olika typer av assistans, vilket beror på vilket funktionsnedsättning människor har. Det betyder att en typ av assistans kan vara anpassad till personer med fysisk funktionsnedsättning och en annan exempelvis till personer som har utvecklingsstörning. (a.a)

Personliga assistenter berättar att det är svårt kort sammanfatta vad de gör på arbetsplatsen. Vilket arbete man utför kan variera från dag till dag. Man kan planera i förhand vad som ska göras i den närmaste framtiden, men det inte är säkert att man kan utföra det när den dagen kommer. Personalen är medveten om den individuella anpassningen inom yrket men de saknar någon allmän arbetsbeskrivning på deras respektive arbetsplatser. De uppfattar att det skulle underlätta för dem att veta vad och hur sysslorna ska göras. Det är ett betydelsefullt element, särskilt om det är fler personal på samma arbetsplats, dvs. hos en omsorgstagare. En av assistenterna säger att det är viktigt att alla utför arbetet på samma sätt. Det har sin bekräftelse i forskningen där det framkommer att assistenterna saknar beskrivning av arbetsuppgifterna. Det medför att det uppstår oklarhet om vad som ingår i yrket personlig assistent där personalen kan utföra sysslor som inte tillhör deras uppgifter. Det väcker även osäkerhet vad de borde göra. Dessa ottydigheter kan leda till olika problem och otrivsel. (Socialstyrelsen, 2007)

Inte bara utbildning, även viktigt med personkemin.

Ytterligare uppfattningar om vad som är väsentligt inom yrket personlig assistent:

”Utbildningen var fantastisk bra. För att vi vred och vände på allt ifrån vardagliga behov till rättsliga behov och till myndigheter. Alla de frågorna gick vi igenom både i praktik och teori. Sen så är det viktigt att man inte bara har utbildning, även viktigt med personkemin.”

”... Det är väl bra att de kan välja, för att de måste kunna ha kemi som stämmer ihop. Det kan inte komma vem som helst, det måste funka. Brukaren kan visa med kroppsspråk vilka han tycker om. Då får du kramar, pussar och om han inte tycker om någon då ser du det direkt, då bryr han sig inte, då tar han litet avstånd. Man måste kunna läsa kroppsspråket.”

”För att den ska bestämma, måste den trivs i dens sällskap. För att ska vara dygnet runt på ett ställe måste man trivas med varandra. Annars fungerar det inte. Därför är det annorlunda anställningsförhållande när det gäller personliga assistenter.”

”Det var flera brukare som vi var i kontakt med, som sa att vi vill inte ha utbildade assistenter, vi gillar inte det. Ja, men de är inte utbildningen vi är ute efter utan vi är ute efter personkemin och att vi ska få ha självbestämmande i lagen och välja dem vi vill ska jobba hos oss. Jag tycker aldrig att de skadar med ju mer kunskap man har ju bättre är de väl, skadar ju inte att lära sig mer. Men jag förstår lite vad dem är ute efter, man kan ju inte komma där bara som en teoretiker och jobba.”

Analys

Personliga assistenter säger att inom deras yrke är det viktigt att ha en utbildning, men personkemin mellan dem och omsorgstagare är den allra viktigaste faktorn. Det är betydelsefullt att de skapar gemenskap mellan varandra. De uppfattar att man inte kan

gå igenom livet med en människa där känslorna inte stämmer med varandra. Vissa omsorgstagare är i behov av hjälp dygnet runt vilket innebär att assistenterna är närvarande under hela dagen. Det första mötet, ögonblicket kan vara avgörande om man tycker om varandra eller inte. Det har sin bekräftelse i teorin om det mellanmänniska. Buber (1995) säger att om man blir påverkad av en person, av en Du då kan det mellanmänniska leva kvar. Om det förekommer en ömsesidig kontakt mellan människor, där båda parterna blir påverkade av varandra med positiva känslor då är det ett bra underlag för en god omsorg. Omsorgstagaren blir inte ett objekt, inte ett fall eller ett ärende utan en unik person, en bestämd andre. När individen är en Du – då träder en person fram. När den enskilde ses som hela människan, som ett subjekt då upplever han/hon gemenskap. (a.a)

Intervjuade personer berättar att det inte kan komma vem som helst till omsorgstagaren och arbeta. De är eniga om att det behövs en känsla av välbefinnande mellan personerna och samhörighet för att kunna utöva ett bra arbete. Två av informanterna arbetar hos omsorgstagare som inte har något talat språk och visar sina känslor genom kroppsspråk. För att uppnå en bra relation behövs det särskilt vetenskap, kännedom om personens uttrycksätt att visa sin vilja. Buber (1995) skapade några nyckelord som underlättar att beskriva ett dialogiskt förhållningssätt. Ett av dem, realfantasi, passar till de situationer som assistenterna berättar om. Realfantasi innebär att man sätter sig in i en annans person situation och utifrån dennes perspektiv ser på verkligheten. I detta förhållande kompletterar sinnestryck, inlevelse och intuition varandra. Det medverkar till att den andra personen växer fram och blir en unik och speciell individ. Då uppstår en känsla av gemenskap där en person träder fram. (a.a)

Buber (1995) gör åtskillnad mellan två olika typer av människotillvaro. Den ena lever utifrån sitt väsen och vågar visa sig som man är. Den andra lever utifrån bilden och visar upp bilden av den man vill göra intryck av att vara. Grunden för ett möte mellan människor är ärlighet. Man måste våga visa sig som man är, visa sina äkta känslor för att nå ett äkta möte. (a.a) Om man sätter på ”masken” då visar man en bild av någon annan än man verkligen är. Men det finns en risk att den andra människan ”genomskådar masken”, och då kommer ett oäkta möte att ske. Man uppnår inte ett förhållande där personkemin inte stämmer mellan parterna. Om dessa känslor talar intervjuade personer. De berättar att personkemi måste stämma mellan dem och omsorgstagare för att uppnå en bra relation. De måste trivas i varandras sällskap för att samarbetet ska fungera bra. De uppfattar att det även har stor betydelse i omsorgstagares möjligheter kunna bestämma över sin vardag.

En av intervjuade personerna berättar om omsorgstagarnas tankar kring val av personal. De människorna vill inte ha personliga assistenter som har någon utbildning. De vill ha personal där framför allt personkemi stämmer, och motiverar sina åsikter med att det är lättare att genomföra sin självbestämmanderätt och välja assistenter som de själva vill ha. Det som framkommer i materialet sammanstämmer med Socialstyrelsen forskning (2005). I rapporten beskrivs vilka uppfattningar omsorgstagarna har om kompetenskraven för personliga assistenter. De anser att tidigare vårderfarenheter hos personalen medför en risk att den enskildes rätt till självbestämmande begränsas. Forskningen (Socialstyrelsen, 2007) visar också att Socialdepartementet menar att dagen omvårdnadsutbildning inte är relevant för personliga assistenter och att det behövs skapa mer anpassad utbildning. På grund av att behovet är varierande hos olika omsorgstagare finns det olika krav på assistenternas utbildning samtidigt personer som helt saknar vårdkunskaper inte alltid är lämpliga att arbeta som personlig assistent. (a.a)

Relationen är väldigt tajt

Personalens berättar om relationer mellan dem och omsorgstagare:

”Relationen är väldigt tajt. Jag jobbar väldigt mycket, nästan heltid, och det har sina fördelar och nackdelar. Man lever väldigt nära. Jag jobbar i hennes hem.”

”Jag har jobbat ganska länge med den personen, så det gör att vi är väldigt nära, så, jag känner honom ganska bra, tycker jag, så jag kan nästan läsa av honom att något är fel, att något är tokigt, för att jag ser på honom på en gång.”

”Jag har väldigt nära relation till honom, ibland känns det att när jag är hemma, tänker jag på det som har med min brukare att göra. Det kan hända att jag är hemma, lagar mat och då tänker jag på min brukare, vad han har sagt, hur han mådde, vad vi kanske ska göra imorgon.”

”Det är väldigt svårt ibland att åtskilja det att jag är bara hans assistent, ibland känns det att jag är hans syster, eller att jag är hans bästa kompis, jag vet inte hur jag ska säga, ... men det blir jätte tätt förhållande”

”Det blir lite speciellt, den jag jobbar hos nu, han har inge tal. För jag måste kolla hur han känner hela tiden sätta mig in väldigt mycket i hans situation och vad jag tror han vill och känner för, vad som är bäst i den här situationen, i alla situationer. Och då måste jag vara väldigt lyhörd. Så det är min relation till honom att jag måste vara väldigt väldigt lyhörd hela tiden.”

Analys

Yrket personlig assistent innebär att personalen har sin arbetsplats i den enskildes hem vilket medför att de är i någons privata värld under sin arbetstid. Det kan betyda att man träder in i den enskildes liv, och ibland kan det handla om väldigt intima områden eller situationer. Det för med sig en uppfattning om att assistenterna och omsorgstagarna lever väldigt nära och relationen till varandra är tajt. I vår studie framkom att det kan ha sina fördelar och nackdelar. Att man trivs med varandra uppfattas som en fördel och en nackdel att assistenterna har känsla att omsorgstagare inte är bara deras ”arbete” men någon närmare, syster eller kompis. Respondenter uttrycker att de ibland tänker på omsorgstagare under sin fritid. De påtalar att det är svårt att åtskilja de två sakerna: att vara assistent och att vara kompis. Att personliga assistenter har svårt att avskilja yrkesutövande och sitt privatliv tas även upp i den forskning som Socialstyrelsen genomfört. Studien visar att personliga assistenter i vissa situationer behöver stöd för att förstärka sitt professionella förhållningssätt. (Socialstyrelsen, 2005) Buber (1995) menar att det krävs en ömsesidig relation för att kunna uppnå det mellanmänskliga. Båda parterna måste vara delaktiga i form av ett dialogiskt förhållningssätt. Det handlar om *”deras levande samspel, det som är verklighet mellan dem”* (a.a s. 26). Detta kan ske i ett samtal men även kan vara ordlöst. Förtroende och trygghet är en förutsättning för spontanitet och öppenhet. Det behövs tillit för att ett möte mellan människor ska vara äkta. Det som kännetecknar Jag – Du relationen är att man ser varandra som hela människor. Man visar respekt för varandra vilket i sin tur skapar gemenskap. (a.a) Utifrån vårt empiriska material framkommer att personliga assistenter har bra kännedom om den enskildes sätt att uttrycka sina känslor då de kan ”läsa av” personens tankar utan språkligt kommunikation. I vissa situationer läser personalen kroppsspråk, trots att den enskilde kan prata, uttrycker han/hon sina känslor på ett annat sätt. Assistenterna måste vara lyhörda och öppna för att skapa en miljö där den andra personen upplever trygghet och förtroende.

Under sekulens gång har olika samhällsideologier haft varierande syn på hur människor som har utvecklingsstörning ska behandlas. Under 1800 – talet funderade man på att ha undervisningar för ”idioter” – som personer som har utvecklingsstörning då kallades. Enligt det pedagogiska perspektivet skulle dessa personer genom inläring kunna sköta sig som andra, friska människor. Det medicinska perspektivet hävdade att individer som har utvecklingsstörning är farliga och samhället måste ha uppsikt över dem. Man tog ifrån dem deras subjektstatus och reducerade dem till objekt för medicinsk vård. I mitten av 1900 – talet började man ha en mer socialliberal syn. I det sociala perspektivet är utvecklingsstörning relaterad till relationer som bara uppkommer mellan den personen som har utvecklingsstörning och dennes omgivning, och inte till människans egenskaper. (Jarhag, 1993) I dagens samhälle har vi en humanistisk människosyn som har sin utgångspunkt i den mellanmänniska relationen. Det empiriska materialet visar att intervjuade personer upplever att deras förhållande till omsorgstagaren är ”nära”. Personalen tycker mycket om omsorgstagaren. De ser dem framför allt som människor och sedan har de en utvecklingsstörning. Det nära förhållandet kan ha sin grund i personalens lyhördhet, där de försöker sätta sig in i den enskildes situation för att utifrån dennes perspektiv se det aktuella läget. Enligt Buber (1990) är den andre i det autentiska mötet Jag - Du inte ett objekt utan han/hon är ett subjekt som deltar i att skapa en persons Jag, och samtidigt deltar den personen i att skapa detta Du.

Man är alltid ensam på arbetsplatsen

Informanternas uppfattningar om ensamheten i yrket:

”Jo, det är roligt yrke, men samtidigt svårt. Man får lita på sin magkänsla. Men om den är bra varje gång, det vet inte jag. Men jag försöker så gott jag kan. Det är dilemma särskild att man är alltid ensam på arbetsplatsen, och inte kan fråga arbetskamrat, eller få hjälp från chefen”

”... men nu jobbar ju vi så ensamma så ingen ser oss.(...) Du har ingen som hör det, det är ord mot ord, du kommer inte längre i alla fall. Men samtidigt har jag mycket tid att ägna åt henne.”

”Man skulle ha träffar, eller kurser om säkerhet, om arbetsmoment. LSS handläggare borde veta det. De kan väl ha några kurser med oss. Jag tycker att vi har för lite information, det är viktigt med träffar, särskilt när man jobbar ensam som jag gör. Och de skulle vara bra om brukare kunde få information om regler för oss.”

”Men på många boenden så är det ju mycket tvång. Jag tror, jag vet inte, men jag har fått för mig att vi har så mycket tid till att ägna oss åt personen, så jag tror att, om de inte är helt fel personal, så tror jag att man blir i en lugnare situation och kan låta dem bestämma. Men det är också så, vi är ensamma hela tiden”

Analys

Alla intervjuade personliga assistenter känner sig ensamma på arbetet. De saknar arbetskamrater och stöd från de professionella. Enligt forskningen från Socialstyrelsen (2007) är ensamarbetet det största arbetsmiljöproblemet för personliga assistenter. Personalen saknar arbetsledarstöd och fungerande kommunikation med ledarna. Vidare finns det brist på utvecklingssamtal och personalträffar. Det tolkas som dåligt utvecklat ledarskap där man inte tar hänsyn till assistenternas ensamma arbete. Forskning visar att det finns organisatoriska problem med arbetsledningen samt kommunikationssvårigheter med chefer och andra professionella. En av respondenterna beskriver ensamhet som att ingen ser vad hon gör och ingen hör vad hon säger. Det kan medföra att man inte tror

hennes handlingar. Kvinnan påtalar att hon inte har någon betraktare utan allt som hon har är ord mot ord. Det uttalandet kan ha sin bekräftelse i forskningen som säger att avsaknaden av arbetskamrater kan innebära känslan av utsatthet samt brist på stimulans och trygghet. (Socialstyrelsen, 2007)

Det empiriska materialet visar att ensamhet på arbetsplatsen kan innebära att man ibland måste lita på sin magkänsla och försöka att göra så gott man kan. Trots vissa svårigheter uppfattar assistenterna att de är ett roligt yrke. De uppskattar det faktum att de har mycket tid för en omsorgstagare. Forskning säger att för det mesta är assistenterna nöjda och uppskattar att de kan ägna sig helhjärtat åt en omsorgstagare i taget. Det innebär att de i större utsträckning kan bidra till bättre livskvalitet för den enskilde. (Socialstyrelsen, 2007)

En av de intervjuade kvinnorna uppfattar att omsorgstagare som bor på boenden är utsatta för tvång och de kan inte bestämma mycket över sitt liv. Enligt henne ser det annorlunda ut där omsorgstagare bor själv och får hjälp och stöd från en personlig assistent. Det ensamma arbetet uppfattas som ett redskap för att tillgodose den enskildes självbestämmanderätt. Det blir en lugnare arbetsmiljö, och då kan assistenterna ägna mycket tid åt den enskilde och lyssna till dennes vilja. Jarhags (1993) forskning visade att typ av boende har en stor betydelse för omsorgstagarens självbestämmande. De människor som bor på ett särskilt boende har inte stort utrymme för inflytande över sitt liv. Däremot kan personer som bor i egen bostad i större utsträckning avgöra vad de vill syssla med och hur det ska ske. De individerna har större möjligheter till inflytande och autonomi. (a.a) Förutsättningen för det är att omsorgstagaren är *"en partner i livsskeende"* (Buber, 1995 s. 23) och inte ett objekt.

5.3 Omsorgstagares rätt till självbestämmande

I detta avsnitt redovisas och analyseras materialet som motsvarar det andra syftet vilket har varit att beskriva hur personliga assistenter förhåller sig till omsorgstagarnas rätt till självbestämmande

5.3.1 Vad betyder fenomenet självbestämmande?

Först och främst var det viktigt och intressant för oss att veta hur personliga assistenter uppfattar fenomenet självbestämmande

Makt över sin situation

I denna del beskriver intervjuade personer sina uppfattningar om vad fenomenet självbestämmande betyder för dem:

"Den har ju rätt att bestämma själv vad den vill. Jaa det är väl det, att man har såpass mycket makt över sin situation att man kan leva ett bra liv eller leva livet utifrån att man själv styr de. Eller hur jag ska säga, alltså det är väldigt viktigt att inte hindrar en i alla fall i de man vill."

"För mig betyder det att jag får bestämma själv helt enkelt. Att det är jag som avgör hur jag vill ha saker gjort, det som handlar om mig. Det är självbestämmande tycker jag."

"Men självbestämmande är väl att bestämma själv. (...) Att vi inte har rätt att bestämma över andras liv, helt enkelt. Det är först jag tänker på, att jag inte har rätt att bestämma över andra personer. Över en vuxen person. Vuxna personer kan bestämma

över sig själv. Det är min reflektion”

”Men självbestämmande tycker jag är det att man kan bestämma själv för vad man ska göra av sitt liv. Det handlar om att man ska kunna göra i stort sätt de man känner för. Om det inte skadar någon annan...”

Analys

Alla intervjuade personliga assistenter är reflekterande om själva fenomenet självbestämmande. I det empiriska materialet framkommer att självbestämmande innebär att ha makt över sin egen situation, över sitt eget liv. Det har sin koppling till hur Nyqvist Cech (2001) definierar begrepp empowerment som enligt henne betyder maktgörande. Författaren säger att empowerment innebär att den enskilde tar makten själv, utan att en annan människa ger honom/henne tillåtelse. Det betyder att varje människa ska ha möjlighet att påverka och bestämma över sin livssituation. (a.a) En av respondenterna säger att varje vuxen människa ska kunna bestämma själv vad som är viktigt i hennes liv. Det har sin bekräftelse i Landelius (1996) yttrande att allmänt sett ska alla myndiga personer ha möjligheter att utföra sin rätt till självbestämmande.

Askheim (2007:1) säger att grundläggande för empowerment är att varje människa är ett aktivt handlande subjekt, som vet sitt eget bästa. Det har sin bekräftelse i informanternas egna uppfattningar om fenomenet självbestämmande. Dessa personer säger att man kan leva sitt liv utifrån egna bedömningar och känslor vad som är ett värdigt liv. Varje människa vet själv vad som är bäst just för henne och ingen har rätt att styra hennes handlingar. Respondenterna berättar att självbestämmande betyder att man får bestämma över sin tillvaro. Det innebär att man får syssla med det som man vill göra och ingen har rätt att hindra någon annan från att utföra sina önskningar. Den beskrivning av fenomenet självbestämmande som informanterna lämnar stämmer överens med Askheim & Starrins formulering av empowerment (2007:1). Begreppet väddar till människors innersta önskningar. Alla människor vill ha makt och kontroll över sitt liv, vill ha något att säga till om och vill känna sig starka och kraftfulla. Detta leder till att människor utvecklar olika egenskaper, t.ex. självstyre, kompetens och/eller självtillit. Författarna säger att empowerment kan vara ett alternativ för dem som upplever att den offentliga sektorn inte har tillräckligt engagemang för de svaga. Det kan vara ett redskap för klientfrigörelse. Makten över egen existens ger styrka för att göra sin röst hörd och för att få möjligheter att delta i samhällslivet på samma villkor. Enligt Askheim (2007:2) ses empowerment inom personlig assistens som ett centralt redskap för att personer som har funktionshinder själva kan ta kontrollen över de insatser som de har rätt till. De kan fullfölja sina rättigheter som samhällsmedborgare och frigöra sig från det beroende klientrollen. (a.a) Det handlar om att styra och bestämma över sin egen existens. En av assistenterna säger att självbestämmande innebär att kunna utöva alla de sysslor som man känner för så länge som det inte skadar någon annan människa. Landelius (1996) skriver att begreppet integritet sammankopplas ofta med rätten till självbestämmande, men det betyder inte samma sak. Människans självbestämmanderätt kan vara begränsad på grund av olika orsaker medan rätten till integriteten alltid ska beaktas och bevaras oinskränkt.

5.3.2 Hur förhåller sig personliga assistenter till omsorgstagares självbestämmanderätt?

Denna fråga berörde alla situationer kring omsorgstagarens rätt till självbestämmande som kan förekomma och som förekommer under den dagliga arbetstiden. Det var intressant för oss att få reda på hur personliga assistenter beskriver omsorgstagares rätt

till självbestämmande och hur omsorgstagare uttrycker sitt bestämmande. Vi undrade på vilket sätt de förhåller sig till omsorgstagares självbestämmanderätt.

Han vet väl själv vad som är bäst för honom

I nästkommande avsnitt talar personliga assistenter om sitt förhållande till omsorgstagarens självbestämmande och hur de hanterar olika svårighet som kan förekomma:

”Från ena sida då vill anhörig att vi ska göra si eller så, och min brukare vill inte det, och jag anser att det inte är X som bestämmer utan att det är brukare som har rätt att bestämma. Han vet väl själv vad som är bäst för honom.”

”Många gånger säger någon annan till oss som jobbar hos henne, vad vi ska göra. Jag menar t.ex. hennes bror kan ringa och säga att vi ska göra si eller så. Men när jag frågar min brukare om hon vill göra det, då svarar att hon inte vill, då gör vi inte det.”

”Hans önskemål är viktigt för mig. Viktigare än vad andra tycker att vi ska göra. (...) Han har alltid rätten att bestämma vad han vill göra. Jag får inte bestämma för honom vad han ska göra.”

”Jag är nog lite för överbeskyddande. Så att han kan säga att å vi måste åka dit och göra de eller liksom. Och då kan jag bli liksom att det är för mycket folk, vill du verkligen det? Men i slutändan är det han som bestämmer ändå.”

Analys

Det empiriska materialet visar att personliga assistenter följer omsorgstagares vilja. I vissa situationer kan personens anhörig eller någon närstående försöka att ha inflytande över vad den enskilde ska göra. Assistenterna säger att det viktigaste för dem är alltid att gå efter individens önsknings. De uttrycker det så att omsorgstagare vet själv vad som är bäst för honom och det har ingen annan rätt att avgöra. Det stämmer med innebörden av begreppet empowerment där man ger makt eller ger möjligheter (Nyqvist Cech, 1998). Det betyder att varje människa kan ta makten utan att fråga någon annan om tillåtelse. Med empowerment kan man stärka människors möjligheter att förbättra och förändra den egna vardagsverkligheten. Det är enormt viktigt att en dialog uppstår mellan människor då en känsla att man duger växer fram, menar författaren. (a.a).

En av respondenterna i vår studie berättar att hon är lite för överbeskyddande när det gäller att utföra vissa utflykter. Hon försöker att tala om för omsorgstagaren vad som kan inträffa när de exempelvis ska gå på puben, där det finns mycket människor. Kvinnan påtalar att hon gör det för att skydda personen från oväntade reaktioner eller situationer, men följer alltid slutligen dennes vilja. Buber (1995) säger att i ett dialogiskt arbete ska man inte tillämpa ett strategiskt förhållningssätt. Det innebär att man inte i förhand ska ha någon strategi och förhandsplanera utan båda parterna måste vara delaktiga i form av dialogiskt förhållningssätt. (a.a) Askheim & Starrin (2007:2) säger att i det empowermentbaserade yrket behöver socialomsorgsarbetare ibland gå in i rollen som företrädare för att representera den enskildes intressen. Utifrån intervjuerna framkommer att personliga assistenter kan vara en typ av ”advokat” då personalen uppfattar att det blir svårt för den enskilde att hantera vissa situationer. Det betyder inte att de vill ta över den enskildes bestämmanderätt, utan de vill skydda honom/henne från den ”främmande” omgivningen.

I Jarhags (1993) forskning framkom att personer som har utvecklingsstörning inte tas på

allvar. Det är ofta omgivningens värderingar som avgör vad som anses vara gott liv. Man visar ingen respekt för dessa individer där man inte utgå från personens egna preferenser. (Jarhag, 1993) Utifrån vårt empiriska material kan vi se att personliga assistenter visar respekt för den enskilde och tar dem på allvar. Det händer ibland att personalen vill ”skydda” den enskilde men det har inget med nedlåtande värderingar att göra. Det som framkommer i materialet stämmer med Askheim (2007:1) konstaterande att människan är i grunden ett aktivt och handlande subjekt som vill och vet sitt bästa om man bara skapar rätt förhållanden.

Jag kan ge förslag, men han får bestämma

I följande stycke beskriver personliga assistenter på vilket sätt de kan förhålla sig till omsorgstagarna självbestämmanderätt:

”Jag kan ge förslag, men han får bestämma. Det känns att då övertalar jag honom. (...) Men om han inte vill göra, då vill han inte. Då är det slutdiskuterat. När jag ser att han låter bestämt då övertalar jag inte honom.

”Jag försöker att göra allt att min brukare ska kunna välja själv, men ibland måste jag hjälpa honom med mina idéer. (...) Jag får inte bestämma för honom vad han ska göra. Men jag kan ge alternativ.”

”När jag ringer om saker som berör min brukare måste jag lämna besked.(...) Min brukare har svårt att lämna hastigt besked och säga vad han vill. Allt tar mycket tid. Man måste sitta och diskutera saken och jag känner att ibland då övertalar jag honom för att göra vissa saker.”

”Då måste jag nästan den dag som vi ska åka, sätta mig tidigare och diskutera med honom, nästan övertala att vi ska åka till X. Jag säger att det kommer bli jätte kul på X, och att vi kan gå och fika efter, eller äta lunch om vi hinner eller träffa folk...”

”Min brukare kan inte uttrycka sig, han kan inte prata med mig, han kan inte säga vad han vill, vad han tycker och sån. Du måste gissa dig om han vill sitta på den stolen eller på den.”

Analys

Personliga assistenter berättar på vilket sätt de förhålla sig till omsorgstagares självbestämmanderätt. En del av respondenterna inser att ibland är det svårt att bedöma hur man ska göra eller reagera. Det kan vara mer problematiskt när omsorgstagare inte kan prata och uttrycker sin vilja med kroppsspråk. Det som framkommer i materialet är att personliga assistenter ger förslag till olika handlande när de enskilde inte själv kan avgöra vad han/hon vill göra. De betonar att det alltid till sist är den enskilde som får bestämma. Man talar om empowerment när man redogör för hur svaga grupper i samhället tar makt över sin tillvaro och på egen hand förändrar sin livssituation (Nyqvist Cech, 1998). Genom att människor, exempelvis de som har utvecklingsstörning, blir tryggare med sig själva, förbättras deras förmåga att förstå och se omvärlden på ett kanske nytt sätt. Handikappsutredningen (Socialstyrelsen 1994:1) menar att funktionshindret kan frambringa svårigheter för den enskilde att själv bestämma vid olika situationer. Det kan förändras om personerna i individens omgivning är lyhörda och visar respekt för den enskilde, så att han/hon i så stor omfattning som möjligt kan ta beslut i sin vardag. Det kan uppnås med hjälp av att ge stimulans till att prova olika möjligheter, som underlättar till att göra självständiga val.

Nyqvist Cech (2001) menar att samhället har ändrat synen på människors lika värde. Författare anser att synen på personer som har utvecklingsstörning har förändrats från att vara *något* till att vara *någon*. Det innebär att man inte ses som objekt, som andra kan bestämma över utan att man ses som subjekt som är delaktigt och kan bestämma. Intervjuade personer beskriver att för dem är omsorgstagares vilja viktigt. I situationer där den enskilde inte själv kan avgöra vad som ska göras kan personalen ge förslag – en eller flera valmöjligheter. I det empiriska materialet framkommer att personalen ibland ”övertalar” omsorgstagare till att utföra någon handling. Enligt assistenterna betyder ”övertala” att man ger olika förslag och förklaringar i förhållande till det som de pratar om. Det förekommer i situationer då den enskilde är tveksam om vad han/hon vill. Det kan ta mycket tid för den enskilde att bestämma sig och lämna besked.

Utifrån det medicinska perspektivet uppfattades personer som har utvecklingsstörning som ett föremål för medicinsk vård. Dessa människor hade inte subjektstatus utan reducerades till ett objekt. (Jarhag, 1993) Buber (1990) kallar det förhållandet för Jag – Det relationen där människor omvandlas från att vara Du till ett Det. Man blir ett ting som kan analyseras, behandlas och manipuleras. I sakrelationen uppkommer ingen ömsesidigt kommunikation och ingen dialog utan relationer har ett asymmetriskt förhållningssätt. Jarhag (1993) presenterar en modell som visar en ond cirkel där personer som har utvecklingsstörning saknar valmöjligheter och vilka konsekvenser detta får (se figur 2) Sedan presenterar han en andra modell där han ger förslag på hur man kan bryta den onda cirkeln (se figur 3). Enligt honom bör personer som har utvecklingsstörning få olika alternativ till handlande. En val ger ökade möjligheter och erfarenheter som leder till att självförtroende och egenvärde hos människan växer. Personens förmåga att välja höjs, vilket har till följd att den enskilde uppfattas som kompetent och duglig för att delta på olika sätt. Det viktigaste är inte alltid att valet leder till något resultat utan att valet kan göras. (a.a) Vårt empiriska material stämmer utmärkt med Jarhags modell att arbeta med personer som har utvecklingsstörning. Alla intervjuade personer beskriver på vilket sätt de ger valmöjligheter till omsorgstagare. Det är inte alltid självklart att den enskilde utnyttjar alternativ eller förslag, men det viktigaste är att de kan göra valet.

Det känns att det är jag som bestämmer

I den delen av redovisningen berättar assistenterna om olika situationer där de ställs inför dilemma:

”Ni tvingar mig att åka hem, jag vill inte åka hem än. Han säger att det inte är kul att åka för att han inte får göra vad han vill. (...) Jo, då undrar jag, jag funderar nu vem som egentligen bestämmer. Det känns att det är jag som bestämmer, men samtidigt vet jag att vi har vissa begränsningar eller hur ska jag säga..? Att vi måste passa tiden.”

”Min brukare vill äta chips och godis hela tiden. Han är verkligen arg när han inte får göra det. Läkare sa att det är farligt för hans hälsa, men han förstår inte det. Han är arg på mig och säger att doktor aldrig sagt det. Usch det är inte roligt”

”Brukaren kan inte räkna pengar, det vill sägas att hon inte förstår vad grejer kostar. Så när hon vill köpa något som kostar mer än hon har pengar, måste vi förklara att det räcker inte, (...) då kan hon vara lite sur att hon inte kan köpa vad hon vill, (...)Neej, det är svårt.”

”... helst vill han sitta framför tv, och kolla (...) då kan det vara lite svårt att hitta på något, motivera honom att göra något annat. När jag känner att jag borde ändra

passiviteten, då reagerar jag. Jag försöker att föreslå att vi kan göra något rolig, något annat än att bara sitta och titta på tv:n.”

”När vi är i affären då vill hon köpa mycket godis, hon vill köpa läsk, hon vill köpa pizza. Det kan vara lite problematiskt. När vi ska välja mat, till exempel kött eller grönsaker, då är hon inte alls intresserad att handla. Hon brukar gå till godis eller ställa sig vid tidningarna. Då är brukaren väldigt bestämd vad hon vill köpa. Att handla mat är onödigt, brukar hon säga”.

Analys

Arbetet som personlig assistent kan innebära att det uppstår svåra situationer där assistenterna ställs inför dilemma. Det handlar om att bedöma när den enskildes nedsatta funktionsförmåga ”talar” och inte personen själv. Intervjuade personer är eniga om att i dessa situationer beaktas inte alltid omsorgstagarens rätt till självbestämmande, men de söker alltid den bästa lösningen som finns. Jarhags (1993) forskning visar att personalen som arbetar med människor som har utvecklingsstörning saknar tillräckliga kunskaper om funktionsnedsättningar. Han menar att arbetsgrupper handlar utifrån vad de tror att omsorgstagaren vill ha stöd och hjälp med. Det innebär att ibland kan de ha svårt att förstå vad personerna har för tankar och önskemål. (a.a) Utifrån samlade materialet visar sig att personliga assistenter är medvetna om vad omsorgstagarens funktionshinder innebär. De förstår att vid vissa situationer kan den enskilde inte avgöra saker på egen hand, och att de måste hjälpa till att lösa problem. Samtidigt kan de uppleva att det är påfrestande situationer som är svåra att handskas med.

”Världen som erfarenhet tillhör grundordet Jag – Det. Grundordet Jag – Du skapar relationens värld” (Buber, 1990 s. 13). Författaren säger att människor utvecklas bara i Jag – Du relationer medan människors funktioner och roller utvecklas i Jag – Det relationer (sakrelationer). I vissa handlingar måste man balansera mellan dessa två relationer. I sådana situationer är det viktigaste att hela tiden se människan som ett Du, och trots att man förhåller sig som till ett Det, i fortsättningen inte reducera människan till ett objekt. Sakrelationen representerar professionalitet i förhållande till den andra människa medan omsorgsrelation representerar det mellanmänskliga som alltid måste vara med. Utifrån våra insamlade data ser vi att assistenterna ibland måste fatta beslut utan den enskildes samtycke, men det görs för att den enskilde inte har förmåga att förstå den verkliga handlingen. Då känner personalen att de tar självbestämmanderätten ifrån omsorgstagare, men samtidigt är de medvetna att de har en bra orsak till att utöva sin makt. Landelius (1996) säger att all mänsklig gemenskap utgår från vissa regler för förhållandet mellan människor. Detta medför att det finns vissa bestämmelser som inskränker individens rätt till självbestämmande. Det kan exempelvis vara hänvisning till att den enskilde inte vet sitt eget bästa och det rättfärdigar att man kan utföra en del handlingar för att bevara dennes välfärd. (a.a)

Respondenterna i vår undersökning berättar att i deras yrke förekommer situationer där de måste motivera omsorgstagare för att ändra dennes passivitet. De uppfattar att ibland måste de bestämma istället för att låta omsorgstagare fatta beslut. Dessa situationer upplevs som problematiska och påfrestande. De kan inte låta personen exempelvis äta godis hela tiden för att det inte är hälsosamt samtidigt som de är medvetna om att individen har rätt att bestämma över sin egen hälsa. Det förekommer ett dilemma där personalen måste avgöra hur de ska agera. Forskning (Socialstyrelsen, 2005) visar att personliga assistenterna ibland måste utföra motivationsarbete och/eller dra gränser för den enskilde. Intentionen att ta initiativ samt motivera grundar sig på viljan att omsorgstagare ska få bättre liv. Det är ett viktigt etiskt problem som står i konflikt med

den enskildes rätt till självbestämmande. Motivationsarbete väcker osäkerhet hos assistenterna för att de inte vill kränka personens integritet och självbestämmande. (Socialstyrelsen, 2005)

5.4 Något att tillägga?

Den sista frågan lämnade stort utrymme för självständiga reflektioner. Vi förväntade oss att få den information som assistenterna ville tillägga själva:

Intervjun har väckt nya tankar.

”Jag måste säga att den intervjun har väckt nya tankar. Man gör sina saker och många gånger utan att tänka på varför man gör som man gör. (...) Det var intressant att prata om självbestämmande. Jag ska fundera lite mer.”

”(hehe) Nej jag tycker att jag har sagt så mycket om allting men jag tycker det är intressant. Jag tycker att det är väldigt roligt det här du sagt, att göra det här för att lyfta vår yrkesroll. Och jag tycker att det är en jätte viktig yrkesroll eller viktigt yrke och det är väl därför jag är kvar.”

”Vad vill jag tillägga? Hmm. Det var tänkvärt att prata om brukarens självbestämmande. Det skulle vara roligt att ha faktiskt lite mer kännedom hur man borde göra i vissa situationer. Visst jag kan ringa min chef, men det gör jag om det är något viktigt. Det skulle vara faktiskt skönt att kunna bara gå och fråga men min chef finns på andra sidan av staden. Dit kan man bara inte knalla”

”De ska finnas ett papper klart och tydligt hur man ska göra. Och de ska även brukaren och anhöriga vara med på, så ska de skriva på också och vara med på detta att vi har kommit överens om att så här ska vi göra. Och att de ska stå klart och tydligt så att man vet vad det är för funktionshinder på brukaren”

”Och en sak till. Det är ju oftast personliga assistenter som är härdiga personer, kreativa personer och känslomässigt engagerade liksom, jag har fått för mig det.”

Sammanfattning

Intervjuade personer gav oss intressanta och tänkvärda svar på den öppna frågan. Svaren varierade lite i längd, men inte i kvalitet. Respondenterna uppfattar sig ofta som initiativrika och emotionellt engagerade personer som gör sitt arbete så bra som möjligt för att stödja omsorgstagare i ett självständigare liv. De tycker att yrket är roligt men det medför också vissa svårigheter. Ett av dessa bekymmer är frågor kring omsorgstagares rätt till självbestämmande. De säger också att deras yrke innebär ensamhet, dvs. inga arbetskamrater på arbetsplatsen och de upplever ett stort behov av stöd från arbetsgivarens sida. Emellertid känner assistenterna brist på intresse från ledningen och betonar hur betydelsefullt det är att ha någon som kan lyssna och hjälpa dem i svåra situationer. De påtalar att det är viktigt med bra information angående omsorgstagares funktionsförmåga och beskrivning av deras grundläggande arbetsuppgifter. De markerar att även anhöriga borde vara informerade om deras arbetsvillkor. Assistenterna berättar att det var intressant med intervju och att temat självbestämmande väcker nya funderingar hos dem. Alla personer uppfattar att yrket personlig assistent har för låg status och uttrycker behov att lyfta upp den yrkesrollen.

6. Slutdiskussionen

Studiens syfte har varit att undersöka hur personliga assistenter uppfattar sin yrkesroll och hur de förhåller sig till omsorgstagarens rätt till självbestämmande. Om den personliga assistenten ska kunna stödja omsorgstagaren till självbestämmande är det viktigt att relationen fungerar mellan båda parter. I den teoretiska utgångspunkten valde vi att utgå ifrån Bubers teori *Jag – Du* och *Jag – Det* som fokuserar på relationen mellan människor, och hur man ser den andre partner i en relation. I det empiriska materialet framkom att personkemin är viktigt för att relationen mellan de personliga assistenterna och omsorgstagaren ska fungera. Att de ska se varandra i ett subjekt - subjekt relation. Fenomenet självbestämmande står i fokus i studien, och det kopplas till att ha makt över sin livssituation – empowerment. I intervjuerna framkom det att personliga assistenter stödjer sin omsorgstagare till självbestämmande, för att de ska kunna påverka och bestämma över sitt liv.

6.1 Resultatreflektioner

Utifrån vår studie ser vi att personliga assistenter uppfattar sitt yrke som ett betydelsefullt arbete. Det var lätt för dem att beskriva vad fenomenet självbestämmande betyder men ibland lite svårare att genomföra i praktiskt arbete. Anledningen till assistenterna inte alltid följde omsorgstagares självbestämmanderätt var att de ställdes inför vissa etiska dilemman. Trots att yrket innehåller vissa svårigheter, uppfattat vi att assistenterna är nöjda med sitt arbete.

Först och främst vill vi framföra våra åsikter kring de dilemman som assistenterna kan stöta på i sitt arbete. Utifrån vår matris märkte vi ett tydligt mönster i hur personliga assistenter förhåller sig till omsorgstagares självbestämmande. Det framkom att personer som har grav utvecklingsstörning bor tillsammans med sina anhöriga. Det innebär att assistenterna befinner sig i ett hem där det bor flera personer. I sådana situationer har assistenterna väldigt svårt att beakta omsorgstagares rätt till självbestämmande och följer ofta anhörigas anvisningar. Vi som skriver uppsatsen diskuterade det flera gånger. Vi försökte ställa oss i både personliga assistenters och anhörigas situation. Vi kom fram till att det är ett svårt dilemma och vi hittade ingen bra lösning. Å ena sida finns anställd person som ska följa den enskildes vilja och å andra sida en anhörig som är känslomässigt nära personen. Båda vill dennes bästa men på olika sätt. Slutligen kom vi fram till att någon av cheferna eller de professionella borde hjälpa till att lösa dilemmat genom ett samtal med alla berörda personer. Mer problematiskt kan det vara om det är en anhörig som är arbetsgivare. Samtal mellan assistenterna och arbetsgivaren är en lösning, men kanske behövs det lite tydligare regler om hur assistenterna ska arbeta och att alla berörda människor ska få kännedom om detta. Lagen säger att omsorgstagare ska bestämma, men när personen inte har förmåga att uttrycka sin vilja på ett bestämt sätt, vem ska de personliga assistenterna lyssna på? Eller om omsorgstagare vill att personalen ska utföra arbete som strider emot verksamhetens regler, exempelvis tvättning av fönster. Rättighetslagen säger ibland emot arbetsmiljölagen. Dessa situationer framkallar dilemma. Det kanske behövs mer forskning kring dessa frågor. Vi vill också säga att de personliga assistenter som arbetar med personer som har lindrig/måttlig utvecklingsstörning lättare kan följa den enskildes rätt till självbestämmande. Anhöriga har sina åsikter om hur de ska arbeta men det är mycket lättare att hantera deras påverkan och i själva verket lyssna till vad omsorgstagare har för önskemål.

Ett annat dilemma som förekommer under det dagliga arbetet är situationer när assistenterna upptäcker att det är personens ”funktionshinder som pratar” och inte

personen själv. Det gäller att göra en bra bedömning för att inte kränka den enskildes rätt att bestämma över sitt liv. Hermerén (2000) beskriver olika etiska principer som man måste ta hänsyn till i allt socialt omsorgsarbete. Vi märkte att vissa principer kan komma i konflikt med varandra. När assistenterna bedömer att den enskildes hälsa är i fara då kan godhetsprincipen som säger att man ska göra gott, inte vara god, stå emot självbestämmandeprincipen. Om assistenterna skulle följa omsorgstagarens vilja att bara äta chips då kan personen drabbas av någon sjukdom som kan ha stora konsekvenser för dennes hälsa. Vi kan fråga oss vad ett bra liv är – att kunna äta älskade chips varje dag och leva kortare eller att äta dem bara på lördagar och leva längre. Vem har rätt att bestämma det? Vi tycker också att det är stora dilemman.

En viktig aspekt som framkom i det empiriska materialet var att personalen ”arbetar” även hemma. Holm (2001) menar att ibland kan empati leda till att man identifierar sig med andras problem. Hon säger att det kan i sin tur skapa brist på saktighet. Vi tycker att det behövs visa mer intresse för detta yrke. Man måste inse att vi alla är bara människor och trots att vi gör vårt bästa betyder det inte alltid att resultatet blir bästa möjliga. Vi var faktiskt överraskade att både våra informanter och forskningen påpekar brist med arbetsledningen och kommunikationen med professionella. Vi trodde att det är tvärtom, att på grund av att assistenterna arbetar själva då lägger ledningen mer fokus på arbetsträffar, utvecklingssamtal och är allmänt mer intresserade. Vi undrar hur man ska märka att det förekommer orättvisa på arbetsplatsen i form av tvång eller att personalen mår dåligt och behöver stöd för att inte bli utarbetad? Med detta påstående vill vi inte säga att assistenterna använder tvång utan att vi är bara unika människor.

Efter avslutad analys funderade vi på om det finns något annat yrke, där båda parterna har en viss maktrelation och är beroende av varandra så som personliga assistenter och omsorgstagare. Båda parterna har makt och båda är beroende på eget sätt. Den enskilde kan anställa eller säga upp sin personal och är samtidigt i beroendeställning av personalen som ska tillgodose dennes behov. Däremot är personalen i maktrelation till individen genom att de ger stöd och hjälp och är samtidigt beroende genom sin vilja att behålla anställningen. Hur man än vrider och vänder så är vi övertygade om att det är en ojämlig maktbalans till omsorgstagarens nackdel. Den personliga assistenten kan alltid hitta ett nytt arbete men den enskilde inte kan leva ett värdigt liv utan stöd och hjälp från andra människor.

6.2 Metoddiskussion

I validitetsbegreppet ingår två relevanta begrepp, giltighet och relevans. Begreppet giltighet används för att kontrollera att den teoretiska utgångspunkten stämmer överens med det empiriska materialet. I en undersökning används begreppet relevans för att kontrollera om variabelurvalet eller empiriska begrepp svarar på problemställningen (Andersen, 1998). Vi anser att studien har en relativt hög validitet då det finns teoretiskt stöd för vårt empiriska material. Något som kanske kan leda till missvisande slutsatser av studien är att Jarhags (1993) forskning som är femton år gammal, och under denna tid har mycket ändrats inom detta område. Det kan begränsa studien till att nå full validitet. Attityder kring funktionshinder har förändrats, och man kan inte generellt säga att människor som bor på gruppboenden har mindre autonomi än de som bor i eget boende med personliga assistenter.

Andersen (1998) menar att oavsett vad vi mäter, anges det hur hög reliabiliteten är utifrån en mätmetod eller mätinstrument och det bör kontrolleras att mätmetoden inte omfattar opålitliga omständigheter. I studien valde vi att använda kvalitativa intervjuer som mätmetod för att få empiriskt material. Vi uppskattade att utföra kvalitativa

intervjuer då vi fick ha ett möte med personerna. Vi fick rikligt med material när personerna delade med sig av sina kunskaper och erfarenheter i form av berättelser. Dessutom hade vi vid mötet möjligheten att fråga intervjupersonerna om vi uppfattade dem rätt. Det som vi anser är negativt med att utföra kvalitativ intervju är att vi kan ha haft en påverkan på intervjupersonerna. De kan ha gett oss de svar som de tror att vi är ute efter. Av den anledningen hade det varit bättre att utföra en kvantitativ undersökning med enkäter, att intervjupersonerna är anonyma. Det tillvägagångssättet har också negativa följder. Det riskerar att det blir för lite material om inte alla personer ger mycket svar i enkäterna. Och även här kan vi inte garantera att personerna skulle ge ärliga svar, utan ge de svar som de tror att vi skulle uppskatta. Vi är tacksamma att vi bandade intervjuerna och skrev ner för det underlättade för oss när vi skulle arbeta med det empiriska materialet. Vi fick flera gånger gå tillbaka för att lyssna och höra efter vad intervjupersonerna talade om. Vi anser att reliabiliteten är hög i studien för att vi bandade intervjuerna så vi inte gick miste om väsentlig information, och när vi utförde kvalitativa intervjuer som mätmetod frågade vi om vi uppfattade personerna rätt. Vi har undersökt det som var avsikten att undersöka då fenomenet självbestämmande stod i fokus och personliga assistenter var informanter i studien.

6.3 Avslutande kommentarer

Vår sociala omsorgsutbildning baserar på möte mellan människor och på vikten av att sätta den enskilde i fokus. Vi blir ”rikare” som människor genom att vi vidgar våra vyer och ändrar vår omvärldsuppfattning. Vår studie gav oss viktigt kunskap samt nya tankar och funderingar kring självbestämmanderätten, personer som har funktionsnedsättningar och yrket personlig assistent. Vi fick uppfattningar om att det är en ”konst” att vara personlig assistent då detta yrke större inblick i en persons liv än något annat.

Varje människa har en egen personlighet, som är unik just för den individen, något som skiljer oss från varandra. Även om man har en funktionsnedsättning är man i första hand en unik personlighet. Man ska alltid se till att människor lever ett meningsfullt liv oavsett vilken funktionsförmåga de har. Det ser vi som ett mål i vår kommande yrkesroll. Om det visar sig att vi i framtiden kommer att arbeta inom LSS - verksamheten då ska vi göra allt för att höja statusen för yrket personlig assistent, så ingen kommer att ha föreställningar om att det är ett genomgångsyrike där vem som helst klarar att arbeta. För oss som blivande social omsorgsarbetare kommer det vara viktigt att beakta individens rättigheter och implementera vetenskapligt beprövade metoder.

7. Referenser

- Alexandersson, M. (1994). "Den fenomenografiska forskningsansatsen fokus", s. 111-136 i Starrin, B. & Svensson, P-G. (Red). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersen, I. (1998). *Den uppenbara verkligheten. Val av samhällsvetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Askheim, O.P. (2007:1). "Empowerment: olika infallsvinklar", s. 18-32 i Askheim, O. P. & Starrin, B. (Red.). *Emowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerup.
- Askheim, O.P. (2007:2). "Empowerment på allvar? Personlig assistans för funktionshindrade", s. 121-137 i Askheim, O. P. & Starrin, B. (Red.). *Emowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerup.
- Askheim, O.P. & Starrin, B. (2007:1). "Empowerment – ett modeord?", s.9-17 i Askheim, O. P. & Starrin, B. (Red.). *Emowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerup.
- Askheim, O.P. & Starrin, B. (2007:2). "Utmaningar inom socialt arbete", s. 206-217 i Askheim, O. P. & Starrin, B. (Red.). *Emowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerup.
- Blomdahl Frej, G. (1998). "Social omsorg och socialpedagogik", s. 18-33 i Blomdahl Frej, G & Eriksson, B. (Red.). *Social omsorg och socialpedagogik: filosofi, teori, praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Buber, M. (1990). *Jag och du*. Ludvika: Dualis.
- Buber, M. (1995). *Det mellanmännsliga*. Ludvika: Dualis.
- Cech, B. (1998). *Vardagsverklighet och livskvalitet för personer med utvecklingsstörning: sett ur ett socialt omsorgsperspektiv*. Karlstad: Högskoletryckeriet.
- Dehlin, A-M. (1997). *Personlig assistent – en rättighet, ett yrke*. Lund: Studentlitteratur.
- Dolfe, A. (2006). *Att möta annorlunda uttryckssätt. Vägledning för personal som arbetar med vuxna personer med utvecklingsstörning och störda beteenden*. Göteborg: Västra Götalandsregionen.
- Ekensteen, V. (1993). "Att förstå assistansreformen", s. 113-169 i Andén, G, Claesson Wästberg, I, Ekensteen, V. (Red). *Personlig assistans*. Täby: Larsson.
- Elmer, Å., Blomberg, S., Harrysson. L. & Petersson. J. (2000). *Svensk socialpolitik.*, Lund: Studentlitteratur.
- Gotthard, L-E. (2002). *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB.
- Hermerén, G. (2000). "Utgångspunkt för etisk analys i socialt arbete", s. 13-28 i Pettersson, U., (Red). *Etik och socialtjänst: om förutsättningarna för det sociala arbetets etik*. Stockholm: Gothia.

- Jarhag, S. (1993). *Inflytande i vardagslivet: närstudie av tre utvecklingsstörda personers inflytande i sitt vardagsliv*. FoU – rapport 1993:1. Jönköping: Hälsohögskolan.
- Kihlman, M. (2004). ”Omsorgsideologi”, s. 9-18 i Bakk, A. & Grunewald, K. *Omsorgsboken: en bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Stockholm: Liber.
- Knutagård, H. (2003). *Introduktion till verksamhetsteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kylén, G. (2005). *Begåvning och begåvningshandikapp* Stockholm: Handikappinstitutet.
- Landelius, A-CH. (1996). *Självbestämmande, valfrihet och samtycke inom socialtjänsten*. Stockholm: Nerenius & Santérus förlag.
- Larsson, S. (1986). *Kvalitativ forskning: exemplet fenomenografi*. Lund: Studentlitteratur.
- Nyqvist Cech, B. (1998). ”Vardagsverklighet och livskvalitet relaterat till socialt omsorgsarbete”, s. 65-81 i Blomdahl Frej, G & Eriksson, B. (Red.). *Social omsorg och socialpedagogik: filosofi, teori, praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Nyqvist Cech, B. (2001). *Pedagogik på social omsorgsgrund för personer med utvecklingsstörning*. Karlstad: Institution för utbildningsvetenskap.
- Pettersson, U. (2000). ”Socialtjänstlagen och etisk analys”, s. 29-35 i Pettersson, U., (Red). *Etik och socialtjänst: om förutsättningarna för det sociala arbetets etik*. Stockholm: Gothia
- Skau, G.M., (2006). *Mellan makt och hjälp: förhållandet mellan klient och hjälpare i ett samhällsvetenskapligt perspektiv*. Malmö: Liber AB.
- Socialstyrelsen. Allmänna Råd (1994:1). *LSS – lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2005). ”Personlig assistans - en inventering av forskningsläget”. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2007). ”Personlig assistans som yrke”. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2008). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Internetreferenser:

http://www.ne.se/jsp/notice_board.jsp?i_type=1 – den 24 maj 2008

<http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19930387.HTM> - den 24 maj 2008

<http://www.forsakringskassan.se/filer/publikationer/pdf/vgl0306.pdf> – den 10 maj 2008

<http://www.regeringen.se/sb/d/3107> - den 9 maj 2008

<http://www.vr.se/download/18.668745410b37070528800029/HS%5B1%5D.pdf> – den 9 juni 2008

Socialtjänstlag (SoL)

1 kap. Socialtjänstens mål

1 § Samhällets socialtjänst skall på demokratins och solidaritetens grund främja människornas

- ekonomiska och sociala trygghet,
- jämlikhet i levnadsvillkor,
- aktiva deltagande i samhällslivet.

Socialtjänsten skall under hänsynstagande till människans ansvar för sin och andras sociala situation inriktas på att frigöra och utveckla enskildas och grupper egna resurser.

Verksamheten skall bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet.

Lagtexten finns på internetsida: <http://www.notisum.se/rnp/SLS/lag/20010453.HTM>

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)

Inledande bestämmelser

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

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

Lagtexten finns på internetsida: <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19930387.HTM>

Frågeställning

Öppna frågor efter syftet:

1. Kan du berätta Vem du är som personlig assistent?
2. Vad ingår i yrket personlig assistent enligt Dig?
3. Hur vill Du beskriva fenomenet självbestämmande?
4. På vilket sätt ger Du omsorgstagare stöd till självständigare liv?
5. Vilka möjligheter har omsorgstagare att påverka sin dag?
6. Något att tillägga?

Informationsbrev.

Hej!

Vi heter Agnieszka Gustafsson och Marie Wennerstrand och är studenter vid Karlstads universitet. Vi läser sjätte termin på sociala omsorgsprogrammet. Vi ska skriva examensarbete, som kallas C-uppsats, där vi intresserar oss särskilt för *vad innebär självbestämmande, för dem som arbetar som personlig assistent.*

Därför vänder vi oss till Dig för att ställa några frågor som Du som verksam som personlig assistent har viktiga erfarenheter av. Vi är tacksamma om Du ville dela med Dig av en del av dessa kunskaper till oss. Vi är därför tacksamma om Du ville ställa upp på ett individuellt intervjusamtal.

Samtalet beräknas ta cirka 60 min. För att undvika att viktig information faller bort ber vi att få spela in intervjuerna på band. Det är Du som beslutar om en bandspelning känns bra för Dig eller inte. Du kan avbryta Ditt deltagande när Du så önskar. Vi försäkrar anonymitet, vilket innebär att vi inte kommer att föra vidare vad just Du har talat om i våra samtal. Direkt efter analys och bearbetning av det insamlade materialet kommer vi radera banden.

Om Du så önskar kan Du få ta del av vår uppsats då den är godkänd.

Med vänliga hälsningar

Agnieszka Gustafsson
Tel. 070XXXXXXX

Marie Wennerstrand
Tel. 073XXXXXXX

Handledare: Berith Nyqvist - Cech,
Universitetslektor
Tel. 054 – 700 XX XX