

Halmstads högskola  
Magisteruppsats 30 p  
Magisterprogrammet i Handikappvetenskap  
Vårterminen 2011

# Unga vuxnas upplevelse av personlig assistans

Av: Marie Brännehed  
Handledare: Cecilia Kjellman  
Examinator: Magnus Tideman

# Abstract

LSS Act (1993: 38) concerning support and Service to certain persons with disabilities where introduces on 1 January 1994. Persons who meet the requirements to be included in any of the LSS person circuits are entitled to 10 different interventions where personal assistance is one of the actions. In order to be granted personal assistance, you need to have large, long-term disability, need help with your personal hygiene, meals, dress and undress, communicate with others or need other assistance that requires in-depth knowledge of the disabled. The intention of assisting the reform was to increase the autonomy of persons with disabilities.

*The purpose of my study is to increase understanding of young adults' experience of having personal assistance.* I have chosen to use four questions to make my purpose more clear:

- What possibilities to self-determination do you experience?
- How do you experience your relationship to your Personal Assistant?
- How do you experienced to have other relationships with Personal Assistant present?
- What strategies do you use to make your personal assistance as good as possible?

In the literature review of previous research, I have chosen to focus on self-determination, self-determination with personal assistance and on the strategies of disabled people in everyday life. I chose three different theoretical perspectives, interoperability perspective, interactionism, and the meaning of the room. To answer my purpose, I will use semi-structured interview. The reason I chose this approach is that I am interested in interviewing the person with focus of their own experience of having personal assistance in everyday life. To receive detailed and wide-ranging stories I considered that interviews would be best for my study.

In my study, I found that all the persons interviewed felt that they have autonomy over their lives in such a large extent that they are satisfied. But all the persons interviewed also experienced situations that didn't work out and how hard it is to cope with conflicts with the Personal Assistants. In my study I also found that the relationships to the Personal Assistants are very important, all interviewees had both friendship and working relationship with their Assistants, but in different varieties. They all experienced that the better the working relationship they had with the Assistant, the better friendship relationship they had with the Assistant. The persons interviewed that hade personal assistance the whole day and night experienced a lack of their home as a private area. Some of the strategies that the interviewed used to increased their autonomy in daily life are that they the one who decides what to do in their own home, to stand up for what they want, to choose their own Personal Assistants and Assistance Coordinator.

Keywords: personal assistance, LSS, autonomy, disability, young adults'

# Innehållsförteckning

Förord .....	5
1. Inledning .....	6
1.1. Syfte och frågeställningar .....	6
1.2. Begrepp .....	7
1.3. Avgränsningar .....	7
1.4. Disposition .....	7
2. Bakgrund .....	8
2.1 LSS och personlig assistans .....	8
2.2 Att ha personlig assistans .....	11
2.3. Sammanfattning av bakgrunden .....	13
3. Tidigare forskning .....	14
3.1. Självbestämmande .....	14
3.2. Självbestämmande och personlig assistans .....	15
3.3. Funktionshindrades strategier .....	16
3.4. Sammanfattning av tidigare forskning .....	17
4. Teoretiska perspektiv .....	18
4.1. Interaktionism .....	18
4.1.1. Aspekt.1 - Uppleva och tolka .....	18
4.1.2. Aspekt.2 - Handla .....	18
4.1.3. Aspekt.3 - Känsломässigt samspel .....	19
4.1.4. Aspekt.4 - Relationer och klimat .....	19
4.1.5. Symbolisk interaktionism .....	20
4.2. Samverkansperspektiv .....	20
4.2.1. Yrkesroll och kommunikation .....	21
4.2.2. Brukarperspektiv, brukarorientering och brukarmedverkan .....	22
4.2.3. Makt .....	22
4.3. Rummets betydelse .....	23
4.4. Sammanfattning av teoretiska perspektiv .....	25
5. Metod .....	26
5.1. Introduktion .....	26
5.2. Halvstrukturerad intervju med fenomenologisk inriktning .....	26
5.3. Urval .....	28
5.4. Genomförande .....	29
5.5. Analysmetod .....	30
5.6. För och nackdelar med intervju som metod .....	30
5.7. Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet .....	31
5.8. Etiska ställningstagande .....	32
5.9. Sammanfattning av metod .....	33
6. Resultat och analys .....	34
6.1. Bakgrund .....	34
6.1.1. Lite om intervjupersonerna .....	34
6.1.2. Att välja assistenter .....	35
6.2. Relation till assistenterna .....	36
6.3. Konfliktsituationer .....	38
6.4. Att ha andra relationer med assistent närvarande .....	40
6.5. Ensamtid och att ha assistenter i sitt hem .....	42

6.6. Upplevelse av självbestämmande i vardagen .....	43
6.7. Tips och strategier till andra som ska få personlig assistans .....	44
7. Avslutning och Diskussion .....	47
7.1 Metoddiskussion .....	47
7.2. Avslutning .....	49
Referenslista .....	52

# Förord

Att ha fått möjligheten att träffa de fem personerna som ställt upp på intervju för min studie har varit väldigt intressant och lärorikt för mig. Jag vill ge dem ett stort tack för att de ställde upp. Jag vill även tacka alla klasskamrater och de som varit ansvariga för utbildningen; Åsa Wengelin, Magnus Tideman och Cecilia Kjellman för alla diskussioner som lärt mig mycket på vägen till denna färdiga uppsats. Slutligen vill jag tacka min handledare Cecilia Kjellman som guidat mig igenom arbetet med min uppsats, utan hennes hjälp hade det antagligen inte blivit någon färdig uppsats.

Jag själv tycker det har varit både intressant och lärorikt och hoppas att även ni läsare kommer att tycka det. Trevlig läsning!

# 1. Inledning

IFA (intressegruppen för assistansberättigade) skriver på sin hemsida att ”*personlig assistans är en laglig, individuell rättighet som ska ge människor med omfattande funktionshinder och stora assistansbehov möjlighet till ett självständigt liv grundat på begreppen självbestämmande, valfrihet och integritet*”. Rättigheterna finns inskrivna i Lagen (1993:387) om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS).

Monica Larsson (2004) som har studerat yrkesgruppen personliga assistenter skriver att det finns en hel del studier om personlig assistans, men få som har assistenternas erfarenhet som utgångspunkt. Fokus har vanligtvis legat på personlig assistans som en rättighet för personer med omfattande funktionshinder men de som ska utföra den har inte ägnats lika stor uppmärksamhet. När jag sökt litteratur till min studie har jag försökt hitta litteratur som har brukaren i centrum men har inte hittat mycket litteratur om detta.

För några år sedan jobbade jag själv som personlig assistent, jag jobbade under somrar och helger under några år samtidigt som jag studerade till socionom och trivdes bra. Nu i mitt arbete som kurator på habiliteringen träffar jag regelbundet unga vuxna som har personlig assistans och i samtal med dem är det inte ovanligt att det kommer upp funderingar eller frågor kring deras personliga assistenter. Detta har gjort att jag ändrat fokus från att tidigare funderat på det ur en yrkesroll till att nu reflektera och intressera mig för personlig assistans ur brukarnas perspektiv.

Assistansreformen är mycket bra på många sätt men jag tror inte det är lätt att som ung vuxen bli arbetsledare åt ett antal assistenter som man samtidigt delar sin vardag med och är beroende av i sitt dagliga liv. När man blir arbetsledare i övriga näringslivet har man oftast gått någon form av utbildning eller har mångårig arbetserfarenhet och har därför blivit arbetsledare. Men ungdomar med funktionshinder förväntas klara sin arbetsledarroll ändå. Det är speciellt att ha någon som delar stora delar av ens vardag i sitt egna hem men som ändå är där för att utföra sitt arbete. Jag är intresserad hur de unga med funktionshinder själva upplever detta och vad det är som gör att det fungerar bra respektive mindre bra. Hur ser de själva på sin relation till assistenterna? Och vad är viktigt för att uppleva självbestämmande i sin vardag?

## 1.1. Syfte och frågeställningar

*Studiens syfte är att öka förståelsen av unga vuxnas upplevelse av att ha personlig assistans.* För att tydliggöra syftet kommer jag belysa ämnet utifrån 4 olika frågeställningar:

- Vilken möjlighet till självbestämmande i vardagen upplevs av brukarna?
- Hur upplevs relationen till assistenterna, arbetsrelationer kontra vänskapsrelationer?
- Hur upplevs det är att ha andra relationer med assistent närvarande?
- Vilka strategier används för att den personliga assistansen ska fungera så bra som möjligt i vardagen?

## 1.2. Begrepp

Begreppet *brukare* är omdiskuterat huruvida det ska användas eller ej men jag har valt att använda det begreppet för de personer som är beviljade personlig assistans. Anledningen till att jag valt att använda det begreppet är för att IFA, *intressegruppen för assistansberättigade*, som är företrädare för personer med personlig assistans använder det på sin hemsida.

Jag kommer i uppsatsen att använda de begrepp som författarna använder, vissa författare använder vårdgivare eller professionella och då har jag valt att använda de begreppen istället för att skriva ut personlig assistent eftersom deras material inte utgår från personliga assistenter men jag anser att deras material ändå går att använda i min studie. Övriga begrepp som förekommer i uppsatsen kommer jag att förklara i de aktuella kapitel där de förekommer.

## 1.3. Avgränsningar

I min studie har jag valt att avgränsa mig till personer som har fysiska funktionshinder men inga eller små kognitiva funktionshinder, de kan själva föra sin talan och har inte god man. En god man ska enligt Föräldrabalken (1949:381) sörja för person, bevaka rättigheter och skyldigheter och den gode mannen kan också sköta den enskildas ekonomi. Detta kan innebära en annan problematik och synsätt på självbestämmande som jag inte belyser i min studie.

Jag har även avgränsat mig till unga vuxna, de som är 18-30 år eftersom jag vill att de ska vara myndiga och själva fått börja ta ansvar för sin assistans. Jag har valt 30 som en övre åldergräns dels för att avgränsa målgruppen och dels för att jag även hoppas att man efter det har vant sig vid att vara arbetsledare och hittat sina egna strategier med att vara arbetsledare till assistenter som man delar sin vardag med.

## 1.4. Disposition

- I mitt bakgrundskapitel, kapitel 2, ger jag information om personlig assistans för att alla läsare ska få en grundförståelse om vad personlig assistans är.
- När jag sammanställt tidigare forskning, i kapitel 3, har jag valt att utgå från självbestämmande och funktionshindrades strategier.
- De teoretiska perspektiv som jag valt i kapitel 4 är samverkansperspektiv, interaktionism och rummets betydelse.
- I kapitel 5 presenterar jag den metod jag har valt att använda mig av, halvstrukturerad intervju med fenomenologisk inriktning.
- I kapitel 6 kommer resultat och analys som är en sammanställning av mitt empiriska material som jag kopplat ihop med mina teoretiska perspektiv och tidigare forskning.
- Sist avslutas studien med diskussion, kap 7.

## 2. Bakgrund

I detta kapitel kommer jag att ge kort information om vad personlig assistans är för något och även en sammanfattande litteraturgenomgång angående upplevelsen av att ha personlig assistans. Jag har valt att ha med detta för att alla läsare ska ha en liten grundkunskap om personlig assistans för fortsatt läsning.

### 2.1 LSS och personlig assistans

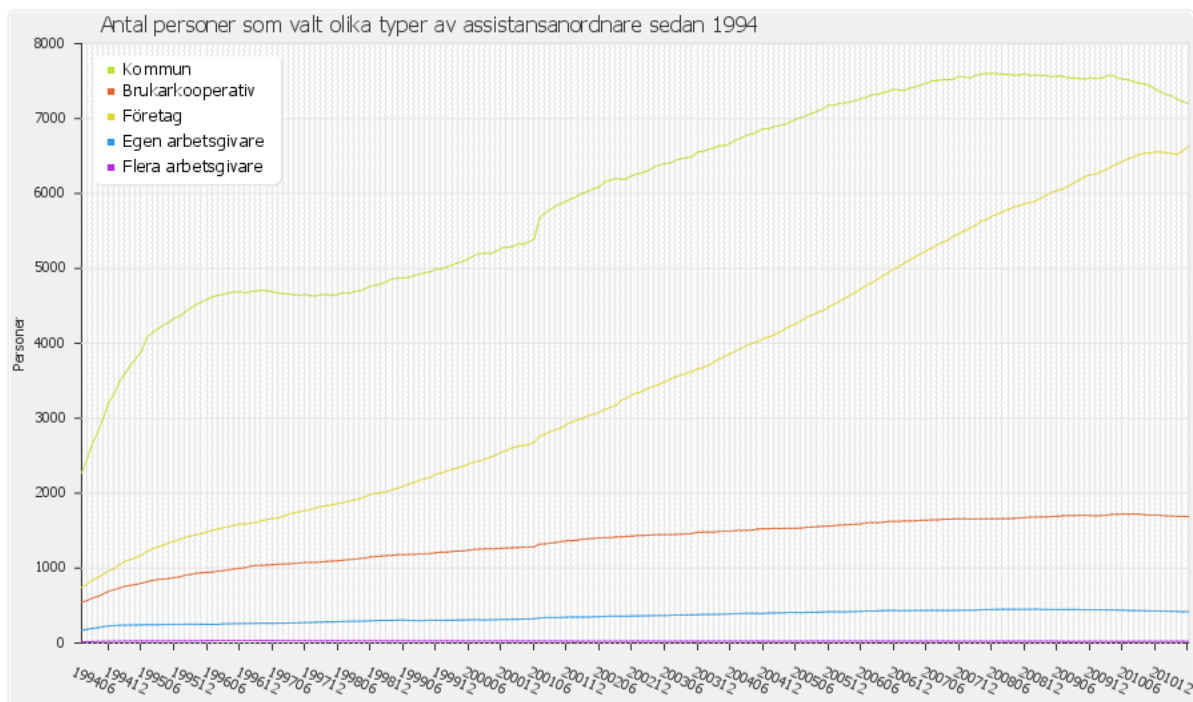
1989 tillsatte regeringen en handikapputredning enligt Bergstrand (2010) för att utreda frågor om kommunernas och landstingens insatser till personer med omfattande funktionshinder. Huvuduppgiften var att kartlägga de insatser som socialtjänsten och habiliteringen gav för att belysa situationen för barn, ungdomar och vuxna med omfattande funktionshinder. 1992 överlämnade handikapputredningen sitt slutbetänkande *"Ett samhälle för alla"* (SOU 1992:52) till regeringen som året efter lade fram en omfattande reformering av handikappolitiken i en proposition till riksdagen. Enligt Dehlin (1997) visade handikapputredningen att det fanns betydande klyftor i välfärden mellan personer med funktionshinder och personer utan funktionshinder. Utredningen visade även att det var klyftor mellan olika grupper av funktionshinder och mellan olika orter i landet. Utredningens förslag inriktade sig på insatser för att personer med funktionshinder ska vara likställda med personer utan funktionshinder, alla människors värde är lika. Denna reformering bestod av två nya lagar, LSS, *Lagen (1993:38) om stöd och service till vissa funktionshindrade* och LASS, *Lag (1993:389) om assistansersättning*. Den 6 maj 1993 antog riksdagen regeringens förslag och därmed var den nya handikappreformen ett faktum. LSS och LASS trädde i kraft den 1 januari 1994.

Lagen (1993:387) om Stöd och Service till vissa funktionshindrade är en rättighetslag. För att bli beviljad en insats enligt LSS måste man tillhöra någon av lagens tre personkretsar:

1. Personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service.  
(<http://www.regeringen.se/sb/d/3206>)

Den som uppfyller kraven för att tillhöra lagens personkrets har enligt Bergstrand (2010) laglig rätt att få insatser via LSS förutsatt att han eller hon behöver insatsen i sitt dagliga liv och inte fått behovet tillgodosett på annat sätt. Det finns tio olika insatser via LSS och en av insatserna är personlig assistans. Den som har ett funktionshinder och blir beviljad personlig assistans via LSS kan själv välja mellan att anlita personliga assistenter via kommunen, något privat assistansbolag eller själv anställa sina personliga assistenter. (se figur 1)





Figur 1. Antal personer som valt olika typer av assistanssamordnare sedan 1994.  
<http://www.independentliving.org/assistanskoll/assistans-statistik.php>

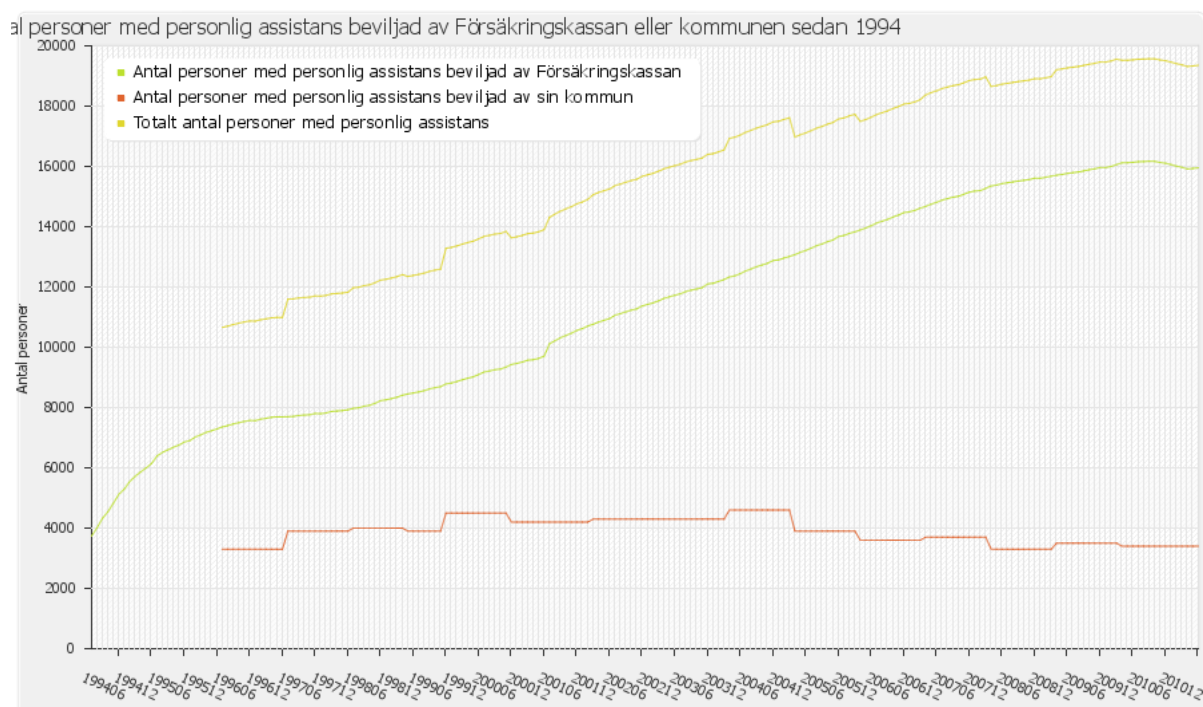
Målgruppen för personlig assistans är enligt Bergstrand (2010) personer med ”*stora och varaktiga funktionshinder som behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä på och av sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. Detta utgör de grundläggande behoven.*” (Bergstrand, 2010, s.35). Utöver de grundläggande behoven kan även den funktionshindrade få insatser av personlig assistent för andra kvalificerade personliga behov förutsatt att de inte tillgodoses på annat sätt. Hur den personliga assistansen ska utformas bestäms i varje enskilt fall.

LASS, *Lagen (1993:389) om assistansersättning*, är enligt Wolmesjö & Zanderin (2009), en komplettering till LSS och ger allmänna medel för assistanskostnader. Det är Försäkringskassans ansvar att pröva och betala ut ersättning till de personer som har grundläggande behov som är minst 20 timmar per vecka. Denna del finansieras av staten. Kommunen har alltid finansieringsansvar de första 20 timmarna per vecka och helt finansieringsansvar för dem som har grundläggande behov som är mindre än 20 h/v. Ersättning för assistansen lämnas med ett fast belopp per timma, oberoende vilka kostnader den funktionshindrade har för sin assistans. Den som är berättigad till personlig assistans väljer själv hur stor del som ska gå till lön, administration osv. Om man inte valt att själv valt att samordna sin personliga assistans utan anlitat kommunen eller en privat assistanssamordnare är det de som sköter hur stor del av beloppet som avsätts för lön, administrativa kostnader osv. Det finns riktlinjer om hur kostnaderna ska fördelas men enligt en undersökning som Independent Living har gjort skiljer det väldigt mycket på hur olika assistansbolag använder pengarna. ([http://www.independentliving.org/assistanskoll/assistans\\_kostnadsslagen.php](http://www.independentliving.org/assistanskoll/assistans_kostnadsslagen.php))

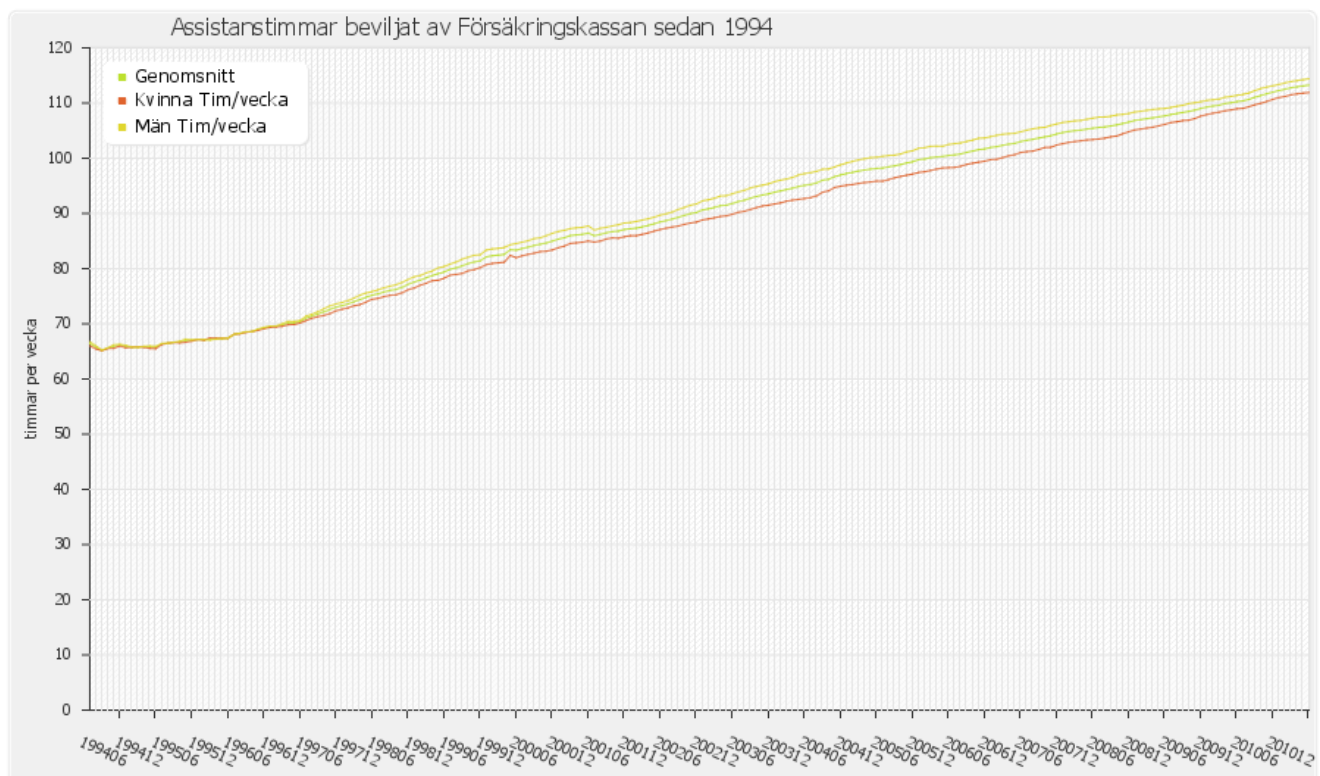
Enligt Försäkringskassans officiella statistik var totalt 16 019 personer berättigade till personlig assistans i dec 2010 (se figur 2), de hade i genomsnitt 113,3 assistanstimmar per vecka (se figur 3). Av de 16 019 var 8 569 st (53,5%) män och 7 450 st (46,5%) kvinnor. Av de 16 019 tillhörde 5 975 st (37,3%) personkrets 1, 857 st (11,6%) personkrets 2 och 8 753 st (54,6%)

personkrets 3 (434 st (2,6%) saknas det uppgift om). I de åldersgrupperna som jag är intresserad, 20-24 år och 25-29 år, tillhör 1 614 st (69,9%) personkrets 1, 29 (1,3%) st personkrets 2 och 618 st (26,7%) personkrets 3 (48 st (2,0%) saknas det uppgift om). Totalt var det i dec 2010 2 309 personer i åldersgruppen 20-29 år som var beviljade personlig assistans. Enligt Independent Living Institute fanns det i dec 2010 utöver detta ca 3400 personer som har personlig assistans via kommunernas LSS, dvs mindre än 20 h/v. Men på dessa siffror finns ingen övrig statistik om ålder eller personkrets.

I tabellerna nedan som Independent Living Institute har gjort (baserat på försäkringskassans statistik) kan man se att både antalet personer som blir beviljade personlig assistans och antalet timmar har ökat varje år sedan 1994 när det infördes. Med sedan 2007 har ökningen varit mindre per år.



Figur 2. Antal personer med personlig assistans sedan assistansen infördes 1994. (<http://www.independentliving.org/assistanskoll/assistans-statistik.php>)



Figur 3. Assistanstimmar per person och vecka (LASS) sedan 1994.  
<http://www.independentliving.org/assistanskoll/assistans-statistik.php>

## 2.2 Att ha personlig assistans

Intentionen med assistansreformen enligt Lindqvist (2009) är att den funktionshindrade själva ska bestämma vad som ska göras och hur det ska göras, som ett led för att uppnå ökat självbestämmande och autonomi. Personlig assistans ger en ökad möjlighet att påverka beslut som rör vardagslivet, brukarna behöver inte lika ofta be om hjälp från andra utan är mer jämställda med andra jämnåriga. En annan viktig faktor är även att möjligheten att komma ut i samhällslivet ökar betydligt med personlig assistans.

Att ha personlig assistans är ett ömsesidigt beroende enligt Dehlin (1997), assistenten är beroende av brukaren eftersom det är där assistenten får sin inkomst och brukaren är beroende av assistenterna för att klara sitt dagliga liv. Detta kan i bästa fall leda till en ömsesidig respekt. Men att vara beroende av någons insatser i vardagen kan också vara svårt, att kunna sätta gränser och säga ifrån när det behövs. Det kan vara svårt att säga ifrån till assistenten, att de får betala sina egna telefonsamtal, kaffe och att utföra arbetsuppgifterna så det är tillfredsställande för brukaren och inte för assistenten. Men även för assistenten kan dessa gränser ibland vara svåra enligt Dehlin (1997), t.ex. att sluta i tid eller sätta en gräns för brukaren att ringa när assistenten inte är i tjänst. Men för brukaren är det väldigt många fler gränser som behöver sättas och beroendet är större och deras roll blir därför i många fall svårare.

Egard (2011) har i sin avhandling om personlig assistans belyst det som sker när brukare och personliga assistenter befinner sig i varandras omedelbara fysiska närvaro. Ett första syfte i hennes avhandling är ”att belysa och försöka förstå hur det går till att realisera personlig assistans och ett andra syfte är att belysa och försöka förstå hur brukare och personliga

*assistenter själva förstår och förklarar sitt och den andres sätt att säga och göra i olika situationer*". Hon har intervjuat och gjort observationer med 9 brukare och 20 av deras personliga assistenter. I hennes studie har både brukare och assistenter berättat att det faktum att de trivs bra i varandras sällskap är en förutsättning för att de ska kunna jobba kvar. Viktiga faktorer för att matchningen ska fungera bra är att assistenten har samma kön, liknande ålder och har samma intressen. Assistentens kön och ålder påverkar även andra människors uppfattning av brukaren. Att skifta mellan vänskapligt umgänge och utförandet av arbetsuppgifter bidrar till att avdramatisera situationen och synliggöra brukare och personliga assistenter som personer. Detta har betydelse för hur brukare och personliga assistenter framstår inför sig själv och andra. För brukarens del innebär det att de känner sig mindre hjälpbehövande. En vänskaplig relation gör också att brukarens personlighet synliggörs tydligare och den sociala stigmatiseringen som funktionsnedsättningen annars kan medföra tillfälligt försvinner.

Att ta emot personlig assistans ställer stora krav på mottagaren menar Lindqvist (2009), det kräver att brukaren tar ett arbetsgivaransvar eller åtminstone vara uppdragsgivare och arbetsledare för sina assistenter. Det förutsätter att brukaren är självständig och själv kan ta tillvara på sina intressen. Det är ett stort ansvar att aktivt delta i rekryteringsprocessen, att beskriva arbetsuppgifter och hitta sina roller. Det är en process att lära sig leda assistenter och viktigt att man har klart för sig vad man vill ha hjälp med och hur den hjälpen ska utföras. Lindqvist (2009) menar att en vanlig erfarenhet är att man som brukare behöver lära sig mer om konflikthantering och rollen som arbetsledare, alltså hur man kan vara arbetsledare samtidigt som man är beroende av sina assistenter. Egard (2011) menar att i utformningen av insatsen personlig assistans betonas vikten av brukarens rätt att vara arbetsledare och arbetsgivare för sina personliga assistenter. De som beviljas insatsen ges också möjlighet att välja assistansanordnare och vara delaktig i rekrytering och anställning av personliga assistenter. Däremot erbjuds de inte generellt ett stöd i form av utbildning eller av assistanssamordnaren i den dagliga arbetsledningen av sina personliga assistenter.

Enligt Dehlin (1997) kan både assistent och brukare säga upp anställningen om det inte skulle fungera men även att ha en bra handledning kan hjälpa i låsta situationer. Vissa brukare kan ha svårt att förmedla hur de vill att assistansen ska utföras och då kan det vara väldigt viktigt med en tydlig introduktion och handledning när assistenten börjar sitt arbete för att det ska bli så bra som möjligt.

Giertz (2011) hänvisar till Askheim (2005) som har jämfört personlig assistans i USA, Storbritannien, Norge och Sverige med fokus på brukarnas möjlighet att själva påverka sin personliga assistans. Lagstiftningen i de olika länderna ger olika utrymme för brukarinflytande över organisationsformer och val. Askheim menar att hur assistansen är organiserad har betydelse för brukarnas möjlighet att själva påverka sin personliga assistans men det är av ännu större betydelse hur stor ersättningen är, vilka förmågor brukaren själv har och vilket stöd brukaren har i sitt nätverk. Han menar att risken med det svenska systemet är att tysta brukare lätt kan bli eftersatta. Det svenska systemet betonar mer än de andra ländernas system brukarens inflytande och ansvar genom att ersättningen betalas ut direkt till brukarna. Det innebär även att brukarna förväntas vara arbetsledare vilket kan skapa svårigheter för de brukare som själva har svårt att formulera sina behov.

## 2.3. Sammanfattning av bakgrunden

LSS, *Lagen (1993:38) om Stöd och Service till vissa funktionshindrade* trädde i kraft den 1 januari 1994, LSS omfattar personer som ingår i någon av tre personkretsar. De som uppfyller kraven för att ingå i någon av personkretsarna har rätt till 10 olika insatser där personlig assistans är en av insatserna. För att bli beviljad personlig assistans måste man ha stora och varaktiga funktionshinder, behöva hjälp med sin personliga hygien, måltider, klä på och av sig, kommunicera med andra eller behöva annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. När man blivit beviljad personlig assistans kan man själv välja vilken hjälp man vill ha för att få den utförd. Som brukare kan man välja att vara arbetsledare och själv sköta allt det administrativa arbetet, att anlita kommunen eller ett privat assistansbolag som assistanssamordnare och det är då de som sköter löner och administration osv.

Intentionen med assistansreformen var att öka självbestämmandet för personer med funktionshinder. Personlig assistans ger en ökad möjlighet att själv bestämma över sin vardag och bli mer jämställda med andra jämnåriga. Men det ställer även stora krav på brukaren som arbetsledare och att både assistent och brukare hittar roller för att få det att fungera.

## 3. Tidigare forskning

I litteraturgenomgången av tidigare forskning har jag valt att fokusera på självbestämmande, självbestämmande när man har personlig assistans och på funktionshindrades strategier i vardagen. Eftersom litteraturen kring självbestämmande när man har personlig assistans är ganska begränsad har jag valt att ha det som två olika rubriker, en om självbestämmande när man har personlig assistans och en om självbestämmande inom liknande områden som jag tycker är användbart i min studie. I detta kapitel använder jag begreppen självbestämmande, autonomi och inflytande. Anledningen till att använder olika begrepp är för att jag valt att använda de begrepp som författarna använder. Jag har även valt att ha med funktionshindrades strategier i vardagen eftersom jag senare i min empiri återkommer till vilka strategier de vill dela med sig av till andra ungdomar som hamnar i samma situation. Jag har läst litteratur som är skriven av sociologer och inom socialt arbete. Jag har valt att läsa svensk främst litteratur eftersom det är den svenska personliga assistansen jag är intresserad av och som Askheim (2005) skriver ser lagstiftningen olika ut i olika länder och jag har därför valt att främst läsa svensk litteratur. Den internationella litteraturen jag har med är anglosaxisk.

### 3.1. Självbestämmande

Enligt Gierz (2008) är begreppen inflytande och självbestämmande överlappande och sällan väldefinierade varken i lagtext eller i forskning. Eva Wikström (2005) har skrivit en licentiavhandling om inflytande och självbestämmande inom hemtjänsten. Även om Wikströms avhandling är riktad mot en annan målgrupp tycker jag att brukarna i hennes avhandling definierat begreppen inflytande och självbestämmande på ett bra sätt. Brukare i hennes avhandling ansåg att inflytande handlar om att kunna påverka *vad* man får hjälp med, *hur*, *när* och *var* stödet ges och *av vem* eller vilka man får stöd med.

Viljan till självbestämmande är ett återkommande ledmotiv för unga med funktionshinder, Chaib (1995) menar att detta är historiskt betingat av det faktum att funktionshindrade ständigt varit utsatta av andras definition av dem, både som individer och som grupp. Att nå självbestämmande är svårt för alla ungdomar men frigörelseprocessen är längre och svårare för ungdomar med funktionshinder än för andra ungdomar. För ungdomar med funktionshinder är självständighet och självbestämmande många gånger väldigt begränsad eftersom de alltid är beroende av andras insatser för att deras behov ska tillgodoses.

Giertz (2008) har refererat till Jacobson (1998) som har skrivit om självbestämmande inom socialtjänsten. Enligt Jakobsson (1998) kan man se självbestämmande utifrån ett antal nivåer. En nivå kan då vara vilka *resurser* den enskilda har, som till exempel kunskap, pengar, klasstillhörighet eller hälsa. En annan nivå kan vara olika slag av *begränsningar* såsom handikapp, kön och ålder och en tredje nivå kan vara inom det *område* vi vill utnyttja vårt självbestämmande. En fjärde nivå kan vara de *maktrelationer* den enskilda ingår i, till exempel klass och en femte nivå skulle kunna vara vilka *investeringar* vi vill göra i form av tid eller pengar och vilka motiv vi har. Självbestämmandet är begränsat av de nivåer som finns i respektive situation.

Independent Living rörelsen vänder sig till personer med funktionshinder som är i behov av personlig assistans. Ett av deras huvudargument är att klara det mesta själv. Enligt Chaib (1995) har de lyckats bättre än någon annan rörelse att sätta självbestämmande i fokus för personer med funktionshinder. Det har spritt sig från USA där Independent Living rörelsen

startade på 1960 och 1970-talet. Independent Living är starkt kritiska till hur hemtjänst, färdtjänst och andra handikappverksamheter är uppbyggda och hur de arbetar. Independent Living kräver att personer med funktionshinder själva ska få ansvaret, makten och kontrollen av sina liv. De kräver samma förutsättningar för alla människor oavsett funktionshinder. På många sätt har Independent Living varit stilbildande, deras kämpande om krav på självbestämmande för personer med funktionshinder har trängt ner i alla led och påverkar de flesta instanser som jobbar med handikappfrågor.

Enligt Røkenes & Hanssen (2007) har flera undersökningar (Schultz 1976, Langer och Rodin 1976, Combs 1969) visat att det är viktigt för människors livskvalitet och hälsa att man upplever att man har självbestämmande och kontroll. Människor som upplever att de är styrda av andra människor eller yttre omständigheter har en högre risk att utveckla somatiska och psykiska besvär. Enligt Røkenes & Hanssen (2007) har Schultz gjort en undersökning som visade att personer som bodde på en institution under 1970-talet minskade medicinering, fick bättre hälsa, upplevde större välbefinnande och var mer positiva genom att de själva fick bestämma och påverka sin egen vardag. Enligt Røkenes & Hanssen (2007) gjorde Langer och Rodin en liknande undersökning på ett ålderdomshem där man delade de boende i två grupper. Den ena gruppen fick själva bestämma hur det skulle se ut på deras rum och uppmanades att ta upp sådant de var missnöjda med. I den andra gruppen fick personalen uppmaningen att göra allt de kunde för att de gamla skulle ha det så bra som möjligt. Efter tre veckor när man jämförde grupperna kunde man se ett mycket större välbefinnande och att de gamla var mer sociala och aktiva i den gruppen där de hade mer självbestämmande. Läkare upplevde deras hälsotillstånd som bättre även ett halvår senare.

## 3.2. Självbestämmande och personlig assistans

Gough & Modig (1995) gjorde tidigt en utvärdering av personlig assistans, för att se hur brukarna kunde utveckla autonomi och livsinflytande. De menar att det är brukarens självständiga relation till assistenten som är den stora skillnaden på personlig assistans och annat stöd inom vård och omsorg. Gough & Modig menar att assistenterna måste avstå från inflytande och makt och istället överlämna det åt brukarna. I deras studie var majoriteten av brukarna nöjda och upplevde att de genom assistansen fick ett mer självständigt liv.

När assistansreformen infördes 1994 kom den med starka löften om något nytt och omvälvande för funktionshindrade personer hur de nu skulle komma att kunna påverka sin vardag. En omständighet som förstärkte assistansreformens löftesrika karaktär är enligt Hugemark (2004) att den i hög grad utgår från en ramlagskaraktär vilket innebär att den i första hand anger verksamhetens mål och dessutom gör det på ett övergripande och generellt sätt. En annan omständighet var att reformen tog sin utgångspunkt i flera relativt olika diskurser om individens möjlighet till självbestämmande. Hugemark benämner dessa diskurser som marknadsskursor och arbetsledningsdiskursen. De båda begreppen är olika vägar mot självbestämmande.

Den ena skursen, *marknadsskursor*, är enligt Hugemark (2004) influerad av marknad och valfrihet och innebär att den som blivit beviljad personlig assistans själv ska kunna bestämma vem som ska anställas och vilken utbildning eller kompetens den personen ska ha. Assistansreformen utgår från att möjlighet till att själv välja på marknaden skapar större möjligheter till självbestämmande. Reformen har formella beslut om de ekonomiska medlen och utifrån de medel man blir beviljad kan den som beviljas assistansmedel själv välja på vilket

sätt man vill anlita sin assistans. Brukaren har rätt att ingå och avbryta kontrakt med olika assistanssamordnare. För att man ska kunna säga att det finns ett marknadsval måste det finnas alternativ att välja på. När det gäller personlig assistans har det resulterat i att antalet assistanssamordnare ökat väldigt mycket, förutom den kommunala assistanssamordningen som finns i varje kommun finns det en mängd privata aktörer av varierande storlek, organisation och ägarstruktur att välja på.

Den andra diskursen som Hugemark (2004) beskriver är *självbestämmande som arbetsledare* där man betonar funktionshindrade personers möjlighet till att framföra och få respekt för sina synpunkter av dem som ska tillhandahålla hjälpen. För att personen med funktionshinder ska ha möjlighet till självbestämmande förutsätter det att den som utför assistansen har respekt för den funktionshindrades erfarenheter och åsikter på hur assistansen ska utformas. I assistansreformen uttrycks personerna med funktionshinder som assistenternas arbetsledare eller uppdragsgivare. I rollen som arbetsledare ska man ha en möjlighet till organisatorisk kontroll i den assistansorganisation som de befinner sig i. Varje assistanssamordnare styr själva sin verksamhet, därför kan det variera väldigt mycket i vilken utsträckning som personen med funktionshinder får möjlighet att vara med och påverka den assistansorganisation man befinner sig i. På en skala över hur mycket utrymme för självbestämmande som finns i olika organisationer finns det i ena änden de organisationer som är relativt planerade och förutsägbara där det finns uttalade mål för assistansen. De organisationerna har redan formulerat hur en assistent arbetar och har vissa termer de använder, som teamwork, förlängda arm, spänning och sammanhållning. Detta innebär att man helt förbigår brukarens inflytande. Närmare mitten på denna skala finner vi organisationer där brukaren har en mer aktiv roll. Brukarens erfarenheter och synpunkter tas upp när den personliga assistansen utformas. Den personliga assistenten utformas i samråd mellan assistenten, brukaren och organisationen. Organisationen har sina riktlinjer och värderingar för assistenternas arbetsmiljö som skapar vissa gränser för självbestämmande för brukaren. Längst åt andra hållet på skalan finner vi organisationer som är styrda av brukare själva. Gemensamt för dessa organisationer är att de profilerar sig mot andra assistanssamordnare genom att påtala att de inte i tillräckligt hög grad tillgodoser brukarnas intressen och rättigheter. I dessa organisationer finns det möjlighet till mycket självbestämmande för brukaren men inget totalt självbestämmande eftersom de fortfarande måste förhålla sig till generella regelverk när det gäller arbetsmiljö och arbetstidslagstiftningar.

Røkenes & Hanssen (2007) använder begreppet myndiggörande kommunikation vilket innebär att den yrkesverksamma gör det möjligt för brukaren att handla som den självständiga och myndiga person som brukaren är. Fokus flyttas från att jobba med brukaren till att samarbeta med brukaren. Brukaren ska inte bara medverka utan ska själv förvalta sitt liv. Men detta måste anpassas till brukarens resurser och möjligheter. Att förvänta sig självbestämmande i en situation som brukaren inte har möjlighet att klara av blir snarare en kränkning än att öka självbestämmandet.

### **3.3. Funktionshindrades strategier**

Peterson (2006) skriver att den som har ett funktionshinder på vissa sätt och ur vissa aspekter är annorlunda mot de flesta andra, särskilt om funktionshindret är fysiskt iögonfallande leder det ofta till att man får oönskad uppmärksamhet. Efter hand utvecklar man olika sätt att bemästra eller undvika situationer, sociala kontakter, fysiska platser och ordnar sitt liv på ett sätt som gör att funktionshindret byggs in i vardagen. Peterson (2006) har i en studie analyserat deltagarnas



sätt att hantera sina liv som funktionshindrade och vilka strategier som är viktiga för dem. Den första och viktigaste strategin blev att vara autonom, alltså självbestämmande. Deltagarna ansåg att självständighet och en beredskap för att lösa problem som uppstår är viktigt men att det även är viktigt att dra sig ur situationer när detta inte är möjligt. De betonar att de förväntar sig att bli betraktade som en egen individ som är ansvarig och själv ska lösa problem som uppstår. Den andra strategin som de angav var att neutralisera funktionshindret, att med hjälp av personliga assistenter eller andra personer i sin omgivning kunna vara autonom. Den tredje strategin som framkom var att kämpa för sina rättigheter, som ett led i att hävda sin autonomi. En vilja och ett krav att betraktas som en individ, den person man är oavsett sitt funktionshinder.

### **3.4. Sammanfattning av tidigare forskning**

Independent Living är en stilbildande rörelse som har spridit sig från USA, de är kritiska till hur organisationer som jobbar med personer som har funktionshinder arbetar. De kräver samma förutsättningar för alla människor oavsett funktionshinder och att personer med funktionshinder själva ska ha ansvaret, makten och kontrollen över sina liv.

Flera undersökningar har visat att hur man upplever sitt självbestämmande i sin vardag påverkar livskvaliteten och hälsan mycket. Människor som upplever att de är styrda av andra människor eller yttre omständigheter har större benägenhet att utveckla somatiska eller psykiska besvär. När assistansreformen infördes 1994 kom den med löften om större möjligheter för personer med funktionshinder att påverka sin vardag och har en utgångspunkt i självbestämmande. Hugemark (2004) har benämnt två olika diskurser som båda är vägar mot större självbestämmande, marknadskursen och självbestämmande som arbetsledare.

Peterson (2006) har studerat hur personer med funktionshinder utvecklar olika strategier för att på ett så bra sätt som möjligt "bygga in" funktionshindret i vardagen. De viktigaste strategier hon såg i sin studie var att vara självbestämmande, att neutralisera funktionshindret och att kämpa för sina rättigheter som ett led i att hävda sitt självbestämmande.

## 4. Teoretiska perspektiv

Jag har valt tre olika teoretiska perspektiv, samverkansperspektiv, interaktionism och rummets betydelse för att förstå min empiri. Jag börjar med interaktionism eftersom en stor del i mitt empiriska material handlar om relationer, interaktionen mellan brukare och den personliga assistenten. Sedan följer samverkansperspektivet som belyser samverkan och olika roller man kan ha i en relation. Slutligen har jag valt rummets betydelse eftersom personlig assistans är speciellt på det viset att deras arbete utförs i brukarens hem och hemmet därför får en central betydelse.

### 4.1. Interaktionism

Ingvad (2003) har i sin avhandling om hemtjänsten skrivit om interaktionism eftersom han såg att hemtjänstens jobb handlade mer än om den äldres behov av hjälp, det handlade även mycket om socialt samspel och hur de påverkade varandra. Jag har valt att belysa interaktionism ur samma perspektiv som han. Ingvad (2003) har valt ut 4 aspekter ur interaktionism som han anser stämmer bra överens med hans empiriska material i hans avhandling och jag har valt att ta med de aspekter han har lyft ur eftersom dessa passar bra i min studie. De fyra aspekterna som Ingvad (2003) lyfter fram är *uppleva & tolka, handla, känslomässigt samspel och relationer & klimat*. Jag har även valt att ha med en mycket kort beskrivning av symbolisk interaktionism, men främst med betoning på signifikanta andra som jag anser är ett beskrivande begrepp för att förklara assistenternas betydelse för vissa av brukarna.

#### 4.1.1. Aspekt.1 - Uppleva och tolka

Enligt Ingvad (2003) kallar Asch (1952) den första aspekten i samspelet för en psykologisk interaktion. Det är en psykologisk process hos individen kring upplevelser, känslor, föreställningar, förväntningar och tolkningar av situationen. Inför ett möte med en annan person kan tolkningarna och förväntningarna röra vem personen är, vilket typ av förhållande man har till varandra, vem den andra är, hur mötet kommer att bli och vilka "problem" som kan uppstå. Den primära gruppen, dvs. familj och socialt nätverk, som man tillhör har en viss påverkan på de föreställningar och förväntningar man har på samspelet. Även om den egna primära gruppen påverkar samspelet i vården påverkas samspelet även av brukarens familj och av vårdgivarens arbetsgrupp.

#### 4.1.2. Aspekt.2 - Handla

Handlandet bygger på den psykologiska interaktionen. En handling kan t.ex vara ett svar på hur den ena parten upplever och tolkar den andra parten. Hur den ena parten, t.ex. brukaren, handlar skapar en ny situation som båda parterna tolkar och handlar utifrån, sedan fortsätter samspelet på det sättet. Upplevelserna, tankarna och känslorna betraktas som självklara av individen och därför är det individens upplevelse av sig själv och omvärlden vid en viss tidpunkt som gör att vi förstår en individs handlande. (Ingvad, 2003)

### **4.1.3. Aspekt.3 - Känsломässigt samspel**

Ingvad (2003) skriver att enligt Asch formas tankarna och känslorna därför att andra människor svarar känsломässigt på hur jag själv är. Vad en person säger och gör, personens ansiktsuttryck, kroppsställning och rörelser skapar tankar och känslor hos den andra personen. Dessa tankar och känslor skapas eftersom den andra personen har känslor och attityder mot mig. Ingvad (2003) betraktar detta som ett mellanmänskligt sammanhang och ständigt pågående processer mellan vårdare och den som tar emot vården. Den aspekten kallar han för känsломässigt samspel, det är inte alltid parterna själva reflekterar över denna process och kan vara omedvetna om att den pågår.

En viktig del i det känsломässiga samspelet är hur individen själv upplever att andra personer tänker och känner för mig. Tolkningen om vad andra personer tänker och känner för mig byggs på tolkningen av hur den andra parten agerar i samspelet. Om personen uppträder positivt upplever jag det som att den personen tycker bra om mig. Då värderar jag mig själv också positivt och känner stolthet och det motsatta händer om den andra parten agerar på ett negativt sätt. (Ingvad, 2003)

### **4.1.4. Aspekt.4 - Relationer och klimat**

Ur det känsломässiga mötet växer det på ett tidigt stadium fram en relation mellan de två parterna, en stämning mellan de båda. Som en följd av det känsломässiga samspelet kan relationen ändra karaktär. Relationen kan vara mer eller mindre emotionell, mycket eller lite distans och det kan också innebära att någon är mer överordnad än den andre. Förutom att relationen kan ändra skepnad kan den även gå igenom olika faser, som uppbyggnad, stagnation, avbrott och upplösning. (Ingvad, 2003)

Oftast är det lättare att beskriva en problematisk relation enligt Ingvad (2003) eftersom det blir mer märkbart vad som inte fungerar i en relation. Det är svårare att fånga det som fungerar i en relation. Men en relation är mer än bara summan av de två personerna som har relationen, det är en känsla av "vi" och att den känslan finns kvar även när parterna inte träffas. Parterna upplever det som att den andra parten uppfattar relationen på samma sätt och de kan även bekräfta det för varandra. När samspelet mellan vårdgivare och vårdtagare är smidigt eller konfliktfyllt skapas motsvarande konstruktionen av deras relation.

Ingvad (2003) har refererat till föreläsningar i socialpsykiatri av Olsson, E (1989) och i Olssons teori har parternas gemensamma upplevelser en avgörande betydelse för parternas förhållningssätt, attityder och handlingsmöjligheter i mötet. Grundläggande är att individer strävar efter konstruktiva relationer men olikheter kan göra relationerna konfliktfyllda. Hur individerna hanterar olikheterna är viktigt för hur deras relation kommer att konstrueras, deras förmåga att lösa problem och konflikter kring olikheterna kommer att bestämma karaktären på relationen. Ingvad (2003) menar att detta även konstruerar relationen mellan vårdgivare och vårdtagare. Hur de tolkar och bemöter varandra i konflikthanteringen skapar den relation de får tillsammans. Genom mer eller mindre öppna överenskommelser skapas förutsättningar för en relation med en konstruktiv karaktär.

#### 4.1.5. Symbolisk interaktionism

Enligt Trost (2004) är symbolisk interaktionism ett teoretiskt perspektiv som innehåller ett antal grundläggande föreställningar om verkligheten som hjälper oss att förstå den sociala verkligheten. En teori ska traditionellt kunna förutsäga och förklara medan symbolisk interaktionism snarare kan användas för att förstå skeenden. Trost (2004) anser att symbolisk interaktionism har fem hörnstenar, *definition av situationen, att all interaktion är social, att vi interagerar med hjälp av symboler, att människan är aktiv och att vi handlar, beter oss samt befinner oss i nuet.*

Vi har igenom livet ett varierande antal människor i vår omgivning som i olika utsträckning är betydelsefulla för oss. Dessa personer kallas enligt Charon (1995) inom den symboliska interaktionismen för våra *signifikanta andra*. Signifikanta andra är människor som står oss nära. Det kan vara människor som vi respekterar, människor som vi vill bli accepterade av eller sådana som vi identifierar oss med. Dessa personer är viktiga för individen och det är personer som individen gärna försöker imponera på. De signifikanta andra är ofta personer som vi tycker om, som vi lyssnar till och som vi tar efter i lämpliga avseenden.

Det faktum att de signifikanta andra är positiva för den enskilda, i denna studien unga vuxna med personlig assistans, innebär inte att de sinsemellan alltid överensstämmer med varandra enligt Trost (2004). Ibland har de signifikanta andra motstridiga uppfattningar om vad som är rätt och fel. Då den enskilde uppmärksammar sådana motsättningar uppstår lätt en konflikt hos personen och konflikten kan lösas på olika sätt. Ett sätt är att omdefiniera situationen och sortera bort någon eller några av de signifikanta andras uppfattningar. Ett annat sätt är att omdefiniera vad någon eller några av de signifikanta andra tycker och därmed tolka deras uppfattning på ett sätt som passar i den omdefinierade situationen.

Förutom de signifikanta andra beskriver också Trost (2004) gruppen *generaliserade andra* inom teorin. Den generaliserade andra kan förenklat beskrivas som samhället, eller den sociala grupp som ger individen ett eget jag. Individen uppfattar normer och förväntningar hos den generaliserade andra som en enhet bestående av samhället eller gruppen. Den generaliserade andra finns och påverkar den enskilda människans beteende och grundläggande åsikter. Eftersom vi alla tillhör ett samhälle med många olika slags undergrupper kan man säga att vi använder oss av en hel uppsättning generaliserade andra beroende på hur vi definierar situationen. Vår föreställningsvärld är helt social i fråga om ursprung och utveckling, samt också i fråga om sättet att fungera. Den uppkommer och förändras successivt genom sociala processer, social interaktion eller kommunikation

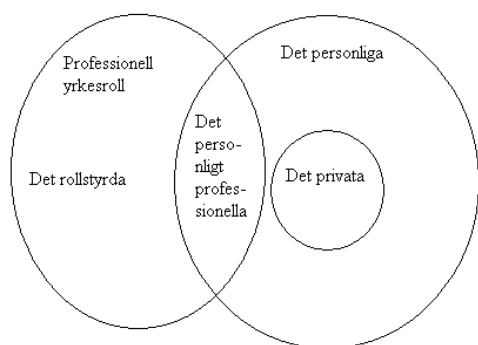
## 4.2. Samverkansperspektiv

Røkenes & Hanssen (2007) använder begreppet samverkansperspektiv där kommunikationen har en central roll. Jag har valt att använda *underrubrikerna yrkesroll och kommunikation, brukarperspektiv, brukarorientering och brukarmedverkan och makt*. Detta har jag valt eftersom jag anser att de passar bra in i mitt empiriska resultat och för att samverkansperspektivet beskriver relationer utifrån brukare och professionella, i mitt fall de personliga assistenterna och brukarna. När jag använder Røkenes & Hanssen begrepp professionell syftar jag på de personliga assistenterna eftersom jag menar att de är i en professionell yrkesroll.

### 4.2.1. Yrkesroll och kommunikation

Røkenes & Hanssen (2007) skiljer på formell och informell yrkesroll, den formella yrkesrollen är den som finns nedtecknad i en arbetsbeskrivning eller som information till den anställde. Den informella yrkesrollen är de förväntningar man har i sin position, t.ex. förväntas det att nyanställda är mer försiktiga med att framföra sina åsikter på personalmöten. För den som jobbar med människor styrs den informella yrkesrollen till stor del av brukare och anhöriga till brukaren. Det finns även förväntningar från politiker och allmänheten och den professionella har själv förväntningar på sin yrkesroll men kan inte definiera den helt på egen hand, vilket gör att den slutliga rollen blir ett samspel mellan de olika parternas förväntningar och de formella kraven. Utifrån tidigare erfarenheter skapas outtalade och omedvetna rollförväntningar från båda parter, även brukaren har en roll även om den är mindre formaliserad. De rollförväntningarna kanske inte stämmer överens och kan därför skapa problem, för att förhindra otydliga och motstridiga rollförväntningar är det viktigt med en öppen och tydlig kommunikation. När man tydliggjort sina förväntningar har den professionella bättre förutsättningar för att anpassa sin roll utifrån brukarens förväntningar och det kallar Røkenes & Hanssen för rollflexibilitet.

Enligt Røkenes & Hanssen (2007) har man som yrkesverksam en rollstyrd del som innebär att när man går in i sin yrkesroll får man åsidosätta sina privata referenser och åsikter och göra det som yrkesrollen kräver. Det innebär inte att man måste vara kall och opersonlig, trots detta kunna sätta sin personliga prägel på sin yrkesroll vilket är vad Røkenes & Hanssen kallar för personlig professionalitet. Personlig professionalitet handlar om relationskompetens, att yrkesutövaren kan dra nytta av sina egna livserfarenheter och hitta sitt egna sätt att vara, att våga vara sig själv i sin yrkesroll och hitta ett bra sätt att hantera konflikter. I relationen till brukare går det en viktig gräns mellan att vara professionell på ett personligt sätt och att vara privat. Det är viktigt att det finns plats för ett personligt möte mellan brukaren och den yrkesverksamme men att den yrkesverksamme inte uppträder i sin yrkesroll som privatperson. Det kan skapa otydliga och orealistiska förväntningar hos brukaren och även känslomässiga problem. Vart gränserna mellan personlig professionalitet och privat går kan variera beroende på situation och relation men det är upp till den yrkesverksamma att hitta en naturlig avgränsning mot det privata.



Figur.4 personlig professionalitet (Røkenes & Hanssen 2007, s.254)

### 4.2.2. Brukarperspektiv, brukarorientering och brukarmedverkan

Røkenes & Hanssen (2007) använder begreppet brukarperspektiv när utgångspunkten i arbetet är utifrån brukarens intresse, behov och situation och inte utifrån yrkesutövarens eller systemets intressen och behov. Den yrkesutövare som har ett brukarperspektiv i sin yrkesroll värnar om brukarperspektivet genom att vara lyhörd för brukarens kulturella och individuella förutsättningar och kan utifrån det förstå brukarens förväntningar, önskemål och handlingar. Røkenes & Hanssen kallar det ett förfarande inifrån till skillnad från ett förfarande utifrån. Förfarande utifrån betyder att det är yrkesutövarens behov, uppfattningar, målsättningar och expertroll som står i centrum. För att inte begreppen brukarperspektiv och brukarorientering ska förlora sin innebörd måste yrkesutövarna vara inställda på att ta brukarna på allvar. Att brukarna tas på allvar innebär också att de har ett inflytande över vad som händer, en brukarmedverkan.

### 4.2.3. Makt

Skau (2001) utgår från Max Webers definition av makt som *”möjligheten att få igenom sin vilja i en social relation, också i händelser av motstånd, oavsett vad denna möjlighet beror på”*. Enligt Skau (2001) blir maktbegreppet blir neutralt med denna definition, makten behöver inte utövas för att existera, det räcker att själva möjligheten att driva igenom sin vilja finns. Det är viktigt att ha detta i åtanke när man ser till makten i förhållande mellan brukare och vårdare. Skau (2001) använder begreppet professionella relationer för alla former av förhållanden där den ena parten utför handlingar mot den andra i form av avlönat arbete. Gemensamt för dessa relationer är att de utspelar sig i en ram av yrkesmässig makt och kontroll, samtidigt som de ska garantera brukarens vård och behandling. Skau menar att i alla former av interaktion mellan brukare och vårdare finns det en maktspekt men att den ibland döljs. Makt förknippas ofta med negativa associationer som maktmissbruk, maktbegär eller maktkamp men Skau menar att man även bör tänka på att makt som maktfördelning och maktanvändning och att all makt inte är av ondo.

I en relation mellan yrkesutövare och brukare har man enligt Røkenes & Hanssen (2007) olika roller och därmed olika förväntningar på varandra, den ena ska hjälpa den andra som är i behov av hjälp. I sådana uppstår ofta ett band och ibland även ett beroende. Ibland kan brukaren känna en stark anknytning och ett beroende av yrkesutövaren men det kan också vara ömsesidigt. Detta är naturligt i hjälprelationer men det innebär även att det finns en risk för maktmissbruk. När det gäller maktmissbruk kommer de flesta klagomål på yrkesutövare på grund av brott mot tystnadsplikten, övergrepp och oacceptabla uttalanden.

Ingen människa har makt i sig själv, utan makt uppkommer alltid i makt eller beroendeförhållanden till andra människor menar De Swaan (2003). Ju fler människor som är beroende av en, desto starkare blir maktpositionen. Men det är alltid fråga om en maktbalans, eftersom båda parter oftast är beroende av varandra. Den ena parten kan vara mer beroende än den andra och man kallar det då ett positivt maktsaldo. Men det är i princip helt omöjligt att mäta makt mellan människor utan det blir mer en upplevelse av makt i relationen. En maktposition hänger alltid samman med andra beroenden, den som kan tillgodose en annans behov har en relativ maktposition.

### 4.3. Rummets betydelse

Hur man mår fysiskt och psykiskt beror på många olika saker men en av sakerna är enligt Imrie (2004) kvaliteten i ens hemmiljö. En viktig del i hemmet är hur det ser ut, hur tillgängligt det är och om man med lätthet kan röra sig i hemmet och i omgivningarna kring hemmet. För personer med fysiska funktionshinder är detta ofta en svårighet. I en positiv uppfattning av ett hem, det ”ideala hemmet”, beskrivs hemmet som en fristad där man kan känna sig säker, ha ett privatliv, uppleva självständighet och själv ha kontroll. I utformningen av många bostäder är det inte anpassat för personer med funktionshinder. Att anpassningen i många hem är dålig för personer med funktionshinder gör att den positiva uppfattningen av ett hem är det inkluderat frihet och att man har möjlighet att bjuda hem vänner, men det är exkluderat att man har en sjukdom eller ett funktionshinder.

Imrie (2004) skriver att i olika studier (Dupuis & Thorns, 1996, Gurney 1990, Rakoff 1977, Saunders, 1989, Saunders & Williams, 1988) om bostäder är det väl etablerat att hemmet är en av de platser som ger form och betydelse i människors vardag. Hemmet är en symbol för ens person och en plats för social och kulturell säkerhet. Det kan även vara en plats där man kan ge uttryck för sin personliga stil. Därför kan man säga att hemmet är en avspeglning av personliga åsikter och värderingar. I idealfallet bör hemmet erbjuda lugn, vila, komfort, hälsa och vara en plats för personliga uttryck. Men främst är det en plats för personlig avskildhet och personliga beteenden som är befriat från offentliga kommentarer eller riktlinjer. Dessa variabler säger dock lite om den komplexitet av olika variabler som ger hemmet betydelse. Hemmets betydelse kan variera beroende på ålder, kön, mellan olika familjemedlemmar och beroende på personens sociala klass. Hemmets betydelse kan även variera beroende på vart du bor eller din inställning till hemmet.

Men Imrie (2004) menar att man även bör se till personens fysiska förmåga när man värderar hemmets betydelse. Hemmet kan jämföras med olika kroppsliga zoner där badrummet är för tvätt och personlig vård, sovrummet är till för vila och återhämtning osv. I hemmet hos en funktionshindrad person kan dessa zoner vara dåligt anpassade i designen för att passa en person med funktionshinder och hemmet kan då bli en begränsning. I feministisk forskning har hemmets beskrivits som ”en bur istället för ett slott” eftersom hemmet ibland inte blir en fristad utan en personligt begränsande plats och Imrie gör jämförelsen att det även kan vara så för personer med funktionshinder.

För att ta reda på vad personer med funktionshinder tycker om inomhusdesign i hemmet har Imrie (2004) följt 20 personer i tre olika städer i ett storstadsområde, han följde dem från oktober 2002 och fem månader framåt. Han har intervjuat personerna och delat in sitt material i tre delar, den första delen handlar om utvärdering och utveckling av tillgänglighet i hemmet, den andra delen om hur de funktionshindrade själv upplever att hemmet är en fristad enligt idealhemmet och den tredje delen i hans intervjuer handlar om att de funktionshindrade inte nödvändigtvis är offer för att det är otillgänglig hemmiljö men på grund av varierande sociala, personliga och materiella tillgångar kan man vara med och påverka sin hemmiljö. Eftersom min studie inte handlar om tillgänglighet när det gäller miljön och hemmet kommer jag bara ha med den delen där Imrie har fokuserat på de funktionshindrades upplevelse av hemmet som en fristad.

För några av de svarande i Imries (2004) studie upplevdes hemmet inte som en ideal fristad utan det blev en begränsande miljö, de kom sällan utanför hemmets väggar. En man i intervjun berättade att ”vänner” tyckte det var jobbigt att ta hem honom eftersom deras hem inte var

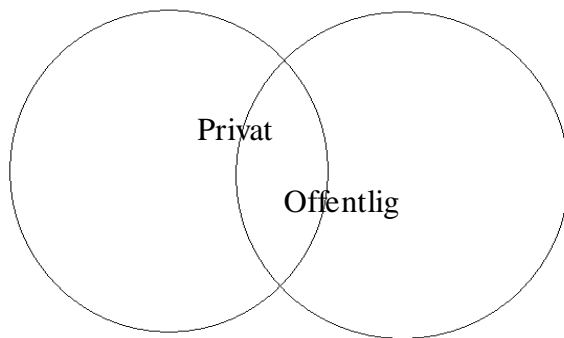
anpassat för honom och att det blev att han istället stannade hemma. Han har ibland valt att stanna hemma för att slippa förnedrande kommentarer och känner att han är låst till sitt egna kvarter. Flera av de andra i Imries studier ger liknande exempel på hur de är exkluderade från vänners hem, frisörsalonger och liknande ställen. Många beskriver hemmet som en plats där de känner sig ”instängda” snarare än en fristad. Personerna i Imries studie säger att det även gör det svårt med relationer, eftersom det många gånger kräver att vännerna alltid kommer hem till personen med funktionshinder eftersom vännerna kanske inte har hem som går att komma in i eller anpassad toalett. I längden kan det bli svårt att kräva att vännerna alltid ska komma hem till dem.

De intervjuade ger många exempel på hur hemmet och begränsningar i omgivningen gjort deras liv väldigt begränsat, att de är beroende av att andra bär dem i trappor, att få tvätta av sig i vardagsrummet eftersom de inte kommer in i badrummet eller att inte själv kunna nå den mat man vill ha utan att be om hjälp. Efter att ha gett en del av dessa exempel sa en av de intervjuade att erfarenheten av allt detta har gjort att hon nu tydligt förstår att man inte ska underskatta kopplingen mellan fysiska och psykiska tillstånd och välmående. (Imrie, 2004)

I begreppet det ”ideala hemmet” ingår det även att hemmet är en plats för privatliv men även det är begränsande för personer med funktionshinder. Många av intervjupersonerna i Imries (2004) studie anser att de har begränsat privatliv i sitt egna hem, en tjej i studien ger exempel på att hon inte kan använda familjens toalett utan hjälp. Även de som bor själva upplever begränsningar i sitt privatliv, en tjej i studien säger att både vårdare och alla familjemedlemmar har nyckel till hennes lägenhet för att kunna hjälpa henne och de kan komma in när som helst vilket gör att hennes privatliv är väldigt begränsat. Många upplever att de själva inte har kontrollen i sitt privatliv. Det var särskilt de personer som var beroende av hjälp från vårdare i sitt hem som i studien som upplevde begränsningar i sitt privatliv och att hemmet inte upplevdes som en fristad. Vissa upplevde även att anhöriga kom och gick lite som de ville för att hjälpa till, en av personerna sa att det är svårt att säga ifrån eftersom han samtidigt är beroende av en viss del av den hjälpen. Men känslan av att någon kunde komma när som helst och att han inte visste när de skulle gå igen tog bort känslan av hemmet som en fristad.

Sibley (1995) har gjort en figur likt Røkenes & Hanssen (2007) om personlig professionalitet, där de förklarar hur de professionellas roller går in i varandra, se figur 4, fast Sibleys figur visar på andra gränser som går in i varandra. Gränsen mellan barn och vuxen, någonstans under barndomen sker en övergång mellan att vara barn och att bli vuxen men gränsen när det sker är otydlig och barn och vuxenlivet går in i varandra. Detsamma gäller med platser där gränsen för det privata och offentliga blir otydlig. Hemmet är en plats avskilt från offentliga platser och inne i det egna hemmet är ordningen efter ens egna värderingar. I hemmet kan det även vara vissa delar som är privata eller halvprivata, en hall kan vara ett halvprivat rum in till det privata sovrummet eller privata badrummet som inte gäster använder. Olika personer kan ha olika stor tillgång till sina privata eller halvprivata rum.





Figur 5. Den vänstra ringen symboliserar våra privata rum, oftast hemmet. Den högra ringen symboliserar alla offentliga rum vi befinner oss i och området i mitten blir ett halvprivat/halvoffentligt rum, vilket blir fallet för mina intervjupersoner där det privata hemmet även blir en offentlig arbetsplats. ( Sibley, 1995, s.33)

#### 4.4. Sammanfattning av teoretiska perspektiv

Ingvad (2003) delar in interaktionism i fyra aspekter där han menar att interaktionen inleds genom att uppleva och tolka vilket handlar om både förväntningar, tolkningar och föreställningar om en situation eller hur en situation ska bli. Hur vi upplever och tolkar situationen ligger till grund för hur vi handlar. Hur vi handlar påverkar den andra personens beteende och det är vad Ingvad kallar känslomässigt samspel. Ur detta känslomässiga samspel växer relationen fram där klimatet i relationen skapas utifrån dessa aspekter. Inom symbolisk interaktionism kallas människor som är betydelsefulla för oss för signifikanta andra (Trost, 2004). Signifikanta andra är personer som vi gärna tar efter och som vi respekterar.

*I samverkansperspektivet* har kommunikationen en central roll, även olika roller i relationen, makt och brukarperspektiv är centrala begrepp. Røkenes & Hanssen (2007) har gjort en figur angående personlig professionalitet som förklarar de olika roller professionella kan ha i sin yrkesroll (se figur 4).

Hemmet har en viktig betydelse i många människors liv och en god kvalitet i ens hemmiljö avspeglar många människor psykiska välmående. Imrie (2004) menar att det ideala hemmet är en fristad där man kan ha ett privatliv, känna sig säker och få vara utan offentliga kommentarer eller åsikter. Men för många av intervjupersonerna i Imries studie blev hemmet ingen fristad utan i vissa fall en begränsning.

## 5. Metod

Jag kommer i detta kapitel inleda med en kortare beskrivning av olika metoder för att sedan göra en mer omfattande presentation av den metod jag valt att använda mig av, halvstrukturerad intervju med fenomenologisk inriktning. Jag kommer även förklara mitt urval och genomförandet av studien.

### 5.1. Introduktion

Enligt Denscombe (2000) finns det tre olika forskningsintervjuer, den strukturerade, semistrukturerade och ostrukturerade intervjun. Den strukturerade intervjun liknar ett frågeformulär med en lista av förutbestämda frågor med begränsade svarsalternativ vilket ger forskaren möjlighet till standardisering av svaren. Alla som intervjuas får identiska frågor och väljer mellan förutbestämda svar. Den semistrukturerade intervjun är också baserad på en färdig lista med frågor och ämnen men skillnaden är att forskaren är flexibel i vilken ordning frågorna kan ställas och den intervjuade får chansen att själv utveckla sina svar. Forskaren låter den intervjuade berätta djupare om ämnet och ställer följdfrågor. När man använder sig av den ostrukturerade intervjun låter forskaren intervjupersonen prata ännu mer fritt om ämnet och forskarens roll blir att ingripa så lite som möjligt.

Det som Denscombe (2000) benämner som den semistrukturerade intervjun benämner Kvale & Brinkmann (2009) som den halvstrukturerade livsvärldsintervjun. De definierar den som en *"intervju med målet att erhålla beskrivningar av intervjupersonens livsvärld i syfte att tolka innebörden av de beskrivna fenomenen."* (Kvale & Brinkmann 2009, s. 19)

Enligt Kvale & Brinkmann (2009) finns det tre olika sätt att utföra och analysera intervjuer på, fenomenologierna är intresserade av att kartlägga hur människor upplever livsvärlds fenomen, hermeneutikerna intresserar sig för tolkningen av meningen, diskursanalytikern intresserar sig för språket och diskursiva praktiker konstruerar de sociala världar vi lever i. Eftersom jag är intresserad av hur mina intervjuperson upplever sin vardag med personliga assistenter kommer jag använda mig av fenomenologiska analysmetod.

Detta var en mycket kort introduktion för att visa lite olika typer av intervjuer och möjligheter att tolka dem. I min studie kommer jag att utgå från Kvale & Brinkmanns (2009) halvstrukturerade intervju med fenomenologisk inriktning. Anledningen till att jag valt den metoden är för att jag är intresserad av intervjupersonernas egna upplevelser och för att kunna få detaljerade och omfattande berättelser ansåg att intervjuer var det sättet som skulle bli bäst för min studies syfte.

### 5.2. Halvstrukturerad intervju med fenomenologisk inriktning

I den fenomenologiska inriktningen har man enligt Olsson & Sörensson (2002) möjlighet att få en beskrivning av intervjupersonernas upplevelser i deras vardagsliv genom kvalitativa intervjuer. Mänskliga fenomen uppmärksammas i den fenomenologiska inriktningen. Fenomenens möjliga variationer tolkas inom ramen för människors erfarenheter så att

forskaren kan beskriva dess kärna eller verkliga natur. Olsson & Sörensson (2002) skriver att den fenomenologiska inriktningen betonar den enskildes beskrivning av upplevt fenomen. Enligt Kvale & Brinkmann (2009) är fenomenologi i kvalitativa studier ”en term som pekar på ett intresse av att förstå sociala fenomen utifrån aktörernas egna perspektiv och beskriva världen som den upplevs av dem enligt antagandet att den relevanta verkligheten är vad människor uppfattar att den är.” (s.42.)

Enligt Kvale & Brinkmann (2009) undersöker en halvstrukturerad livsvärldsintervju teman ur vardagsvärlden, i mitt fall vardagen med personlig assistans, ur intervjupersonens eget perspektiv. Den halvstrukturerade livsvärldsintervjun liknar ett vardagssamtal men som professionell intervju har den ett syfte och en specifik teknik. Den halvstrukturerade intervjun är varken ett öppet vardagssamtal eller ett slutet frågeformulär. I den halvstrukturerade intervjun använder intervjuaren sig av en intervjuguide som fokuserar på vissa teman och innehåller förslag på frågor. Intervjun skrivs vanligen ut och den utskrivna intervjun blir det material som används för analys.

Kvale & Brinkmann (2009) har sammanställt 12 st aspekter av en kvalitativ intervju med fenomenologisk inriktning. Dessa aspekter har jag haft som riktning under min studie och kommer därför att redovisa alla 12 aspekter.

*Livsvärld* - ämnet för den kvalitativa forskningsintervjun är intervjupersonens vardagsvärld och personens upplevelser och beskrivningar av fenomen i vardagsvärlden. Den kvalitativa intervjun ger ett privilegierat tillträde till människors upplevelse av deras värld.

*Mening* - intervjun försöker förstå och beskriva valda teman ur intervjupersonens livsvärld. Det kräver att intervjuaren är påläst om ämnet och kan tolka dels vad intervjupersonen säger men även kroppsspråk, ansiktsuttryck och tonfall. Det är nödvändigt att lyssna både till beskrivningarna som intervjupersonen ger men även till de åsikter som kommer till uttryck samt vad som sägs mellan raderna. Intervjuaren kan då formulera det underförstådda budskapet tillbaka till intervjupersonen för att få en bekräftelse på om tolkningen är riktig eller inte.

*Det kvalitativa* - den kvalitativa intervjun har som mål att få nyanserade beskrivningar av intervjupersonens livsvärld. Kvantifiering är inte ett mål.

*Det deskriptiva* - fokus ligger mer på att komma åt alla variationer och nyanseringar hos ett fenomen än att hitta en fast kategorisering.

*Det specifika* - i en kvalitativ studie är det inte allmänna åsikter intervjuaren är intresserad av utan beskrivningar av det specifika fenomen som studeras.

*Medveten naivitet* - intervjuaren visar öppenhet för nya och oväntade fenomen istället för att presentera färdiga kategorier. Den kvalitativa intervjun försöker få förutsättningslösa beskrivningar av den intervjuades livsvärld, men fortfarande inom det valda temat. Detta kräver att intervjuaren är kritisk mot sina egna antaganden och hypoteser.

*Fokusering* - den kvalitativa intervjun är fokuserad på bestämda teman och riktar fokus i intervjun genom öppna frågor. Sedan är det intervjupersonen som lyfter fram det inom temat som känns viktigt att belysa.

*Mångtydighet* - i en intervju säger intervjupersonen många gånger saker som går att tolka på olika sätt eller saker som är motsägelsefulla mot varandra. Den kvalitativa forskningsintervjun har inte som mål att komma fram till ett entydigt svar men forskaren får i den mån det är möjligt klargöra de motsägelsefulla uttalandena. Dessa uttalanden kan spegla den värld som intervjupersonerna lever i.

*Förändring* - under intervjun kan intervjupersonen ändra sina beskrivningar eller åsikter om ett tema, intervjupersonen kan upptäcka nya aspekter och se sammanhang den inte har sett innan. En intervju kan vara en läroprocess för både intervjupersonen och intervjuaren.

*Känslighet* - olika intervjuare kan komma fram till olika beskrivningar och åsikter fast de använder samma intervjuguide. Detta beror på intervjuarens känslighet och kunskap om ämnet. *Mellanmänsklig situation* - intervjun är ett utbyte av synpunkter där kunskapen konstrueras i interaktionen mellan två människor. Interaktionen mellan intervjuare och intervjuperson kan skapa en ömsesidig respekt men även vara ångestskapande och framkalla försvarsreaktioner hos både intervjuare och intervjupersonen.

*Positiv upplevelse* - en väl genomförd intervju kan vara berikande för intervjupersonen, att en person i en timme eller mer ägnar total uppmärksamhet och i största möjliga mån försöker förstå intervjupersonens upplevelser och beskrivningar av dens livsvärlds kan ge nya insikter till intervjupersonen.

Vid intervjuer spelar forskarens personlighet en stor roll, beroende på hur de intervjuade uppfattar forskaren tenderar de att svara på olika sätt. I synnerhet påverkar ålder, kön och etniskt ursprung, särskilt vid känsliga ämnen. Det finns inget som är mer rätt vad det gäller ålder, kön och etniskt ursprung utan det beror på ämnet, den som intervjuas och sammanhanget. Om personkemin inte stämmer är risken att den som blir intervjuad intar försvarsställning eller svarar som de tror att forskaren vill. Som forskare kan man inte ändra sig som person men man kan försöka tänka på att förhålla sig neutralt när det gäller kläder och utseende och presentera sig på ett lämpligt sätt för den som ska intervjuas. (Kvale & Brinkmann, 2009)

Kvale & Brinkmann (2009) menar att kunskap i en kvalitativ forskningsintervju produceras i samspelet mellan forskaren och intervjupersonen. Produktionen av data bygger på forskarens färdigheter och personliga omdöme när det gäller att ställa frågor och följa upp intervjupersonens svar. Kvaliteten på datan är beroende på forskarens ämneskunskaper och färdigheter som intervjuare. Det krävs mycket träning för att bli en skicklig intervjuare. För att lära sig forskningsintervjuandets hantverk bör man träna på att intervju mycket, helst ihop med erfarna intervjuare. Man kan lära sig att formulera frågor genom teoretiska kunskaper men andra kunskaper som att hantera tystnad, pauser, använda rätt tonfall och skapa en god relation i intervjusituationen kräver erfarenhet och träning.

### 5.3. Urval

När det gäller intervjuer (Denscombe, 2000) kan man använda sig av slumpmässigt urval men vanligtvis använder man sig inte av det eftersom man söker personer som har något speciellt att bidra med, en särskild position eller inblick inom något område. Utifrån studiens syfte väljer man sina intervjupersoner och vart man ska lägga tonvikten. Är syftet att få data som går att generalisera är det viktigaste att välja ett representativt urval medan om syftet är att gå på djupet gäller det att hitta nyckelpersonerna inom ett visst område.

För att bestämma hur många personer man behöver intervjuar menar Kvale (2009) att svaret är lätt; *intervjua så många personer som behövs för att ta reda på det du behöver veta* (s.129). Om antalet blir för litet blir det svårt att generalisera datan och om antalet blir för stort är det svårt att göra djupare tolkningar av intervjuerna. Jag kommer att göra fem intervjuer, jag hade från början tänkt ha sex intervjuer, tre killar och tre tjejer men den tredje killen hamnade på sjukhus och det blev därför fem intervjuer. Det har varit svårt att hitta intervjupersoner, jag har fått hjälp att hitta intervjupersoner och varit i kontakt med flera som tackat nej att medverka. De intervjupersoner jag har kommer alla från städer i västra Sverige.

I mitt urval har jag valt ut personer som är mellan 18-30 år, har personlig assistans, inga eller små kognitiva svårigheter och helst ska ha flyttat hemifrån för att de själva ska ha ansvar för sin personliga assistans. För att hitta intervjupersoner som stämmer in på detta har jag tagit kontakt med tre kuratorer som arbetar i verksamheter där de möter personer som stämmer in med min målgrupp och de har hjälpt mig att förmedla kontakt med intervjupersonerna.

## 5.4. Genomförande

Jag har fått hjälp med att få kontakt med mina intervjupersoner av personer som arbetar med denna målgrupp. När jag fått namn på de personer som godkänt att jag kan kontakta dem har jag skickat ut ett brev, se bilaga 1. Jag fick sex namn av en av de jag var i kontakt med, av en annan jag va i kontakt med fick jag tre namn och av den sista jag kontaktade gav mig enbart kontaktuppgifter med de som redan gett sitt medgivande till att delta. Till dem som inte hört av sig inom en vecka har jag sedan ringt upp för att höra om de är intresserade av att delta i studien. Med dem som varit intresserade av att delta har vi via telefon bestämt var och när vi ska träffas för intervju, intervjupersonerna har själva fått välja plats där de vill att intervjun ska ske. Tre av totalt fem av intervjuer har gjorts i intervjupersonernas hem och två av intervjuerna har gjorts på neutral men avskild plats.

Jag har inlett mina intervjuer genom en *orientering* (Kvale & Brinkmann, 2009) där jag definierat situationen för intervjupersonen, berättat kort om syftet med intervjun, att jag använder bandspelare och frågat om de har några frågor innan vi startar intervjun. Jag har även informerat kort om de etiska riktlinjer jag följer, att intervjuerna kommer avidentifieras, att det inspelade materialet kommer raderas efter jag använt det färdigt och att de kommer att ha möjlighet att läsa igenom materialet om de vill.

Eftersom jag valt att göra halvstrukturerade intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2009) har jag använt mig av en intervjuguide som fokuserar på vissa teman och innehåller förslag på frågor se intervjuguide Bilaga 2. Jag har haft intervjuguiden som ett stöd för att få samma frågor till alla intervjupersonerna men har inte följt den exakt utan följt med intervjupersonerna i deras berättelse istället. När intervjun har varit färdig har jag gjort en uppföljning (Kvale & Brinkmann, 2009) där jag avslutat intervjuerna genom att fråga om de har något mer att tillägga och frågat hur de upplevt intervjun. Efter intervjun har jag för de som varit intresserade berättat lite mer om min studie och uppsats.

Efter intervjuerna har jag skrivit ut dem ord för ord och sedan delat in varje intervju i 12 olika underkategorier, dessa underkategorier har jag valt efterhand när jag sett återkommande mönster i de utskrivna intervjuerna, se vilka i kap 5.5 nedan. Efter det har jag försökt sätta ihop de mer detaljerade underrubrikerna till mer övergripande rubriker som jag har redovisat i mitt resultatkapitel. Jag har skickat resultatkapitlet för genomläsning till alla intervjupersoner, de har även fått läsa hela intervjun ord för ord om de velat men alla har avböjt det. De har alla haft möjlighet att komma med åsikter om resultatkapitlet där de själva förekommer och godkänt det.

## 5.5. Analysmetod

I min analys har jag haft en fenomenologisk inriktning där jag lagt fokus på att ta fram intervjupersonernas egna upplevelser av att ha personlig assistans. Fenomenologiskt baserad meningskoncentrering handlar om att arbeta i fem steg enligt Kvale (1997). Jag har *först* förutsättningslöst läst igenom mina utskrifter för att få ett helhetsintryck av materialet. Sedan fastställdes meningsenheterna som de uttryckts av de intervjuade. Jag har också försökt att aktivt arbeta för att lägga min förförståelse och mina teoretiska referensramar åt sidan vid analysen av min data. I *tredje fasen* delade jag in de transkriberade intervjuerna i teman som framkom vid läsningen av materialet. De teman jag först delade upp datan i var:

- om intervjupersonerna
- om assistansupplägget
- att välja assistenter och assistansbolag
- arbetsledarrollen
- vänskap kontra arbetsrelation
- konfliktsituationer
- ensamtid
- att ha assistenter i sitt hem
- integritet och respekt
- självbestämmande
- andra relationer med assistent närvarande
- tips till andra ungdomar
- andra samtalsämnen.

Efter jag delat in intervjuerna i dessa tolv teman (jag tog bort andra samtalsämnen eftersom det inte tillhörde studien) läste jag igenom dem igen och utgick från studiens syfte (*fas fyra*) och satte utifrån det ihop sju teman som jag har med i uppsatsen:

- bakgrund
- relation till assistenterna
- konfliktsituationer
- att ha andra relationer med assistent närvarande
- ensamtid och att ha assistenter i sitt hem
- självbestämmande i vardagen
- tips och strategier till andra som ska få personlig assistans.

I *femte fasen* gick jag igenom varje tema var för sig, sammanfattade varje intervjupersons åsikter och försökte hitta likheter och skillnader i deras åsikter och förde det samman till en deskriptiv utsaga. Jag markerade även ut citat som jag tycker belyser mina teman på ett tydligt sätt. Denna metod valde jag för att få fram det unika i varje intervju samtidigt som det också visar intervjupersonernas liknande och skilda tankar och åsikter.

## 5.6. För och nackdelar med intervju som metod

Fördelarna med intervjuer enligt Denscombe (2000) är informationens djup och att den detaljerade och djupa informationen antagligen kommer leda till insikter för forskaren. En annan fördel är den stora flexibiliteten, forskaren kan själv justera under intervjuens gång. Även att intervjun innebär hög svarsfrekvens samt kräver enkel utrustning för att genomföras är en

fördel med intervjuer. I vissa fall kan det även vara en fördel för personen som blir intervjuad eftersom det kan vara terapeutiskt att få sitta ner och berätta utförligt om sina åsikter eller upplevelser.

Denscombe (2000) anser att de nackdelar som finns med intervjuer är att det är tidskrävande, utskrift, kodning och analys tar lång tid av det insamlade materialet från en intervju. En anledning till att det tar lång tid är att man får icke-standardiserade svar eftersom intervjuerna oftast består av öppna frågor. Intervjuareffekten och hämningar i intervjusituationen kan ge missvisande svar, dels kan bandspelaren hämma vissa och dels kan forskarens personlighet göra att den intervjuade inte känner förtroende eller osäkerhet vilket kan göra att den intervjuade svarar som den tror att forskaren vill ha.

Jag har inte märkt under mina intervjuer att mina intervjupersoner känts sig obekväma med bandspelare eller att jag gjort dem osäkra men det kan ibland vara svårt att läsa av så jag vet därför inte med säkerhet. Jag tycker fördelarna med intervjuer varit stor då jag kunnat anpassa frågorna och ställa följdfrågor utefter vad intervjupersonen berättat.

## 5.7. Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet

Vissa kvalitativa forskare har enligt Kvale & Brinkmann (2009) avfärdat begreppen validitet, reliabilitet och generaliserbarhet eftersom de traditionellt tillhör den kvantitativa forskningen. Andra forskare (Lincoln & Guba, 1985) har introducerat nya begrepp som tillförlitlighet, trovärdighet, pålitlighet och konfirmerbarhet. Kvale & Brinkmann (2009) har valt att behålla de traditionella begreppen men tolka om dem för att de ska lämpa sig för intervjustudier.

*Validitet* – är om studiens giltighet, sanning, riktighet och styrkan i ett uttalande. Validiteten handlar om huruvida studien undersöker det den påstår sig undersöka. Traditionellt sätt begränsas validitet till mätbara studier och kan då endast användas i kvalitativa studier som innehåller siffror i sitt resultat. Men i ett bredare perspektiv används validitet för att undersöka om studien undersöker det den påstår sig att undersöka genom att kolla om de fenomen eller variabler som intresserat oss är undersökta. (Kvale & Brinkmann, 2009) Ur validitetssynpunkt är mitt val av metod, en kvalitativ intervju, relevant då jag ämnar undersöka informanternas upplevelser. Kvale & Brinkmann (2009) betonar värdet av att tankar kring validiteten får genomsyra hela forskningsprocessen. Jag har hela vägen genom arbetet försökt hålla mig till mitt syfte och frågeställningar och avgränsa mig för att behålla den röda tråden genom arbetet. När jag utformade intervjuguiden hade jag i åtanke att svaren på frågorna skulle besvara syftet och jag transkriberade även intervjuerna ordagrant. Detta anser jag ökar validiteten i mitt arbete, se metoddiskussionen i kap. 7.1 för ytterligare diskussion om detta.

*Reliabilitet* - är om studiens tillförlitlighet, om resultatet hade blivit det samma om studien hade gjorts vid en annan tidpunkt av en annan forskare. Det handlar om huruvida intervjupersonerna kommer ge olika svar till en annan intervjuare eller om resultat hade blivit det samma. Intervjuarens reliabilitet kan påverkas genom att ställa ledande frågor. Det är önskvärt att öka intervjuarens reliabilitet men samtidigt finns då en risk att man tar bort kreativitet och variationsmöjligheter i intervjuerna. (Kvale & Brinkmann, 2009) Jag har försökt att genomföra intervjuerna utan styrning för att intervjupersonerna skulle kunna berätta om sina upplevelser. Jag har använt mig av en intervjuguide för alla intervjuer ska följa samma röda tråd och innehålla de frågor jag ville ha svar på. Men eftersom jag haft intervjuguiden som en mall och sedan följt intervjupersonerna i deras berättelse har det antagligen påverkat reliabiliteten i min

studie. Även min oerfarenhet av att intervjua och att göra analyser skulle kunna ha en negativ inverkan när det gäller reliabiliteten men tror att reliabiliteten är ganska hög. Se metoddiskussionen i kap 7.1. för ytterligare diskussion om detta..

*Generaliserbarhet* - Med generaliserbarhet menas att undersökningens resultat kan appliceras på fler än de som studerats. För att kunna generalisera resultaten måste undersökningen ha hög validitet och reliabilitet och om den har det är frågan om det går att överföras till andra intervjupersoner eller situationer. Kvale & Brinkmann (2009) menar att om man är intresserad av generalisering bör man inte ställa sig frågan om det går att generalisera i största allmänhet utan om det går att generalisera den specifika studien till andra situationer. Det finns tre typer av generaliseringar, naturalistisk – som vilar på personlig erfarenhet, statistisk – formell som går att använda där intervjuerna kvantifierats och analytisk – man gör en överlagd bedömning om hur resultaten i en studie kan vägleda i en annan situation. Då jag har gjort en intervjustudie med fem personer går det inte att generalisera mina resultat till alla unga vuxna med personlig assistans men med en analytisk generaliserbarhet kan man anta att åsikter som alla mina fem intervjupersoner varit överens om går att generalisera på en större grupp. Se metoddiskussionen i kap 7.1. för ytterligare diskussion om detta..

## 5.8. Etiska ställningstagande

Enligt CODEX, regler och riktlinjer för forskning, ska forskning som involverar människor informera de som är med i studien, med få undantag, om forskningen och sin medverkan och att de fritt kan välja om de vill medverka eller inte. I januari 2004 trädde *Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor* i kraft. Grundregeln är där att forskning bara får utföras om forskningspersonen har samtyckt till den forskning som avser henne eller honom. Ett samtycke gäller bara om forskningspersonen dessförinnan har fått information om forskningen. Samtycket skall vara frivilligt, uttryckligt och preciserat till viss forskning, samt skall dokumenteras. Ett samtycke får när som helst tas tillbaka med omedelbar verkan.

När en person medger sitt samtycke (Denscombe, 2000) till att delta i en intervju görs det under följande förutsättningar: personen vet om att intervjun sker i syfte att samla in information och det finns ett medgivande att delta, ett informerat samtycke till att delta i studien. En andra förutsättning är att det är forskaren som bestämmer dagordningen för diskussionen, beroende på intervjuteknik styr forskaren dagordningen olika mycket. En tredje förutsättning är att det finns en överenskommelse om att det sagda ordet kan användas vid senare tillfälle och att samtalet protokollförs om inget annat sägs.

I min studie har jag informerat om mitt syfte med studien, vilken metod jag kommer att använda, att allt deltagande är frivilligt och att de när som helst kan välja att avbryta sin medverkan, hur jag kommer att använda mitt material och att personerna kommer att bli oidentifierade i uppsatsen. Se inbjudan i Bilaga 1 samt att jag gett muntlig information vid intervjutillfället. Alla intervjuade har gett sitt samtycke till deltagande.



## 5.9. Sammanfattning av metod

I min studie har jag valt att utgå från Kvale & Brinkmanns (2009) halvstrukturerade intervju med fenomenologisk inriktning. Den halvstrukturerade livsvärldsintervjun undersöker teman ur vardagsvärlden, i mitt fall vardagen med personlig assistans, ur intervjupersonens eget perspektiv. Den halvstrukturerade livsvärldsintervjun liknar ett vardagssamtal men som professionell intervju har den ett syfte och en specifik teknik, intervjuaren använder sig av en intervjuguide som fokuserar på vissa teman och innehåller förslag på frågor. Intervjun skrivs vanligen ut och den utskrivna intervjun blir det material som används för analys. I min analys har jag använt mig av fenomenologisk analysmetod där jag lagt fokus på att ta fram intervjupersonernas egna upplevelser av att ha personlig assistans. När jag gjort mitt urval har jag valt unga vuxna mellan 18-30 år som har personlig assistans och som inte har några eller små kognitiva svårigheter.

## 6. Resultat och analys

För att komma fram till den indelningen jag har gjort i detta kapitel har jag delat upp mina transkriberade intervjuer i detaljerade teman efter vad som framkom i intervjuerna. Sedan har jag parat ihop de teman som passade ihop och kom slutligen fram till sju teman som jag valt att använt mig av här. Jag kommer att göra analysen i samma kapitel för att slippa upprepningar och underlätta läsningen. Här är en kort inledning om vad mina olika teman kommer att innehålla:

6.1. *Bakgrund* – i bakgrunden kommer jag att kort presentera *mina intervjupersoner och hur de valt sina assistenter*. Jag har valt att göra en kortare presentation för att sedan låta personerna växa fram mer och mer under kapitlets gång.

6.2. *Relation till assistenter* - hur intervjupersonerna ser på sina relationer till de personliga assistenterna.

6.3. *Konfliktsituationer* – hur intervjupersonerna hanterat konfliktsituationer och hur de funderar kring konfliktsituationer.

6.4. *Att ha andra relation med assistent närvarande* – handlar om hur intervjupersonerna upplever vänskaps och familjerelationer med assistenter närvarande.

6.5. *Ensamtid och att ha assistenter i sitt hem* – att ha någon som jobbar i det egna hemmet är en annorlunda situation och det är vad detta avsnitt kommer att belysa.

6.6. *Upplevelse av självbestämmande i vardagen* – hur intervjupersonerna själva uppfattar sitt självbestämmande.

6.7. *Tips och strategier till andra som ska få personlig assistans* – erfarenheter som intervjupersonerna vill dela med sig av till andra som hamnar i samma situation.

Under några av rubrikerna finns inte alla intervjupersoner representerade beror det på att detta ämne inte varit aktuellt för dem. Vissa personers åsikter kommer även upprepas under mer än en rubrik och det är för att jag valt att hålla ganska strikt på de rubriker som växte fram och då hellre tagit upp vissa saker igen.

### 6.1. Bakgrund

#### 6.1.1. Lite om intervjupersonerna

I min studie har jag intervjuat fem personer som har personlig assistans. De intervjuade är tre killar och två tjejer som är mellan 18-28 år, jag kommer att kalla dem Adam, Bella, Cissi, Daniel och Erica. Tre av intervjupersonerna har Cerebral Pares, (CP-skada) en av dem i kombination med en kraftig synnedbrettning, en har en muskelsjukdom och en har ryggmärgsbråck.

Alla de intervjuade använder rullstol eller permobil, en av de intervjuade klarar att själv förflytta sig mellan bil och rullstol och liknande förflyttningar, de övriga behöver hjälp med det. En av de intervjuade har väldigt begränsad användning i sina armar, de övriga kan använda en eller båda sina armar. Ingen av de intervjuade har kognitiva svårigheter och alla har normalt tal.

Tre av de intervjuade bor i egen lägenhet, en av dem bor ihop med sin sambo. De andra två bor kvar hemma och en av dem bor även på ett elevhem under veckorna på grund av studier. Två

av intervjupersonerna har assistenter dygnet runt med sovande jour nattetid. De andra tre har assistans mellan 20-30 timmar per vecka. De har alla mellan 2-4 ordinarie personliga assistenter. Även de med assistenter dygnet runt har 4 assistenter eftersom assistenterna jobbar dygnspass och de klarar sig därför med 4 ordinarie assistenter.

### 6.1.2. Att välja assistenter

Marknadsdiskursen (Hugemark, 2004) innebär att den som är beviljad personlig assistans själv kan välja vem som ska utföra assistansen, vilken kunskap eller utbildning de ska ha. Mina intervjupersoner har inte uttryckt några speciella utbildningskrav på sina assistenter, däremot har alla de intervjuade valt assistenter som har samma kön som de själva. Alla uttrycker att det är ett medvetet val att de valt assistenter med samma kön som de själva. Daniel har haft kvinnliga assistenter när han var yngre men har nu bara manliga och beskriver det på följande sätt:

*”det blir naturligt ju äldre man blir så blir det... ju mer känner man att man behöver det liksom. När man väl blir tonåring så börjar man känna, kanske inte om det är en assistent som man har haft i fem år, men sen om den slutar och så börjar det en ny, detta har vi haft det problemet, så börjar en ny då kan det kännas lite konstigt om en tjej börjar. Inte nån som man är van vid och så är man i tonåren och alltihopa, då kan det kännas lite konstigt”*

Tjejerna uttrycker att de valt kvinnliga assistenter även för att det känns tryggare och säkrare. Att det ska vara mindre pinsamt i hygiensituationer är ett skäl som de flesta av de intervjuade också betonar. Detta är en av anledningarna till att Adam har manliga assistenter men säger också att han valt manliga assistenter för att han är rädd att tjejer inte ska orka med det fysiskt tunga arbetet som ibland krävs för att jobba med honom. Han är väldigt rädd att någon assistent skulle kunna bli skadad och har därför valt män som han anser är yngre och fysiskt starka.

Alla de intervjuade har även valt assistenter som är i ungefärlig ålder som de själva. En av de intervjuade säger att det inte alltid varit ett medvetet val utan att hon gått efter personkemin. De andra säger att de medvetet väljer assistenter i en passande ålder. Bella uttrycker sig så här om hur hon väljer ålder på sina assistenter:

*”de flesta är väl i min ålder men jag har lite variation, jag brukar köra mellan 20 och 35 just nu, så att, de får inte vara för unga för då har de kanske andra prioriteringar men man vill ju inte ha en extramamma heller”*

Detta stämmer väl överens med Egards (2011) intervjupersoner, i hennes studie sa intervjupersonerna att viktiga faktorer för att matchningen ska fungera bra är att assistenten har samma kön, liknande ålder och samma intressen. Assistentens kön och ålder påverkar även andra människors uppfattning av brukaren. Bellas uttryck av att hon inte vill ha en ”extramamma” speglar ganska väl att det är viktigt för henne med någon i samma ålder men även att det kan vara viktigt att inte ha med sig en extramamma när man är på stan eller liknande.

Tre av de intervjuade har valt privata assistanssamordnare och två har assistanssamordning via kommunen, alla har själva varit med och valt de flesta av sina assistenter. Adam och Cissi som båda bytt från kommunen som assistanssamordnare till var sitt privat bolag upplever att de nu har en större delaktighet när det är nya assistenter som ska anställas. De andra tre har också

varit med och valt sina assistenter och tycker det fungerat bra. Att den som är beviljad personlig assistans själv ska kunna bestämma vem som anställs är en väg mot större självbestämmande, Hugemark (2004) kallar det för marknadskursen. Daniel har en assistent som tidigare endast jobbat som vikarie men som nu fått ordinarie arbetspass utan att han har rådfrågats. Han tror själv att detta beror på att kommunen behöver tillgodose de fast anställda med jobb.

## 6.2. Relation till assistenterna

Alla intervjuade är nöjda med de relationer de har till sina assistenter men säger även att det skiljer på vilken typ av relation de har med olika assistenter. Erica har olika typer av assistans, på elevhemmet, i skolan och hemma och hon säger att hon har olika typer av relation med alla. I skolan och i elevhemmet blir det en tydligare arbetsrelation än vad det blir med assistenterna hemma. De assistenter hon har hemma har hon även haft en längre tid och deras relation är mer av en vänskapsrelation. Adam säger att han har en närmare relation till vissa av assistenterna, han väljer hur privat han är med olika assistenter. Det är en av assistenterna som han litar fullständigt på och känner att han kan vara helt sig själv med vilket känns väldigt viktigt med tanke på att han har assistans dygnet runt. Men han säger även att han litar på alla sina assistenter och tror att det han säger stannar hos dem. Cissi säger att hon har en lite närmare relation till en av hennes assistenter men att hon inte väljer vad hon ska göra utefter vilken assistent som kommer. Hon litar på att det hon säger till de assistenter hon har i dagsläget stannar hos dem men att hon fick reda på att hennes tidigare assistenter suttit och pratat om henne på ett fik och även om de inte pratat om namn kändes det väldigt utelämnat då antalet personer som skulle kunna passa in på beskrivningen är ganska begränsat i den staden hon bor.

Adam tycker att han har en bra relation till sina assistenter men att det kan vara en svår balansgång:

*” det är ju också en väldigt svår balansgång för att man ska ha två slags relationer egentligen blir det med en person, samtidigt.. å ena sidan jobbar den här personen hos en och man ska liksom ha den relationen samtidigt som det blir lite grann en kompisrelation också va. Det är också jättesvårt...”*

Men han betonar att det är arbetsrelationen som är det viktiga eftersom detta är deras försörjning. Det händer att de har kontakt utanför arbetstid men han säger att han inte vill störa dem när de är lediga och att de därför inte har mycket kontakt utanför arbetstid. Bella säger att hon inte har en strikt arbetsrelation med sina assistenter och att det skulle vara svårt eftersom de är så nära hennes privatliv hela tiden. Men även hon säger att det är en svår balansgång, att det blir en konstigare arbetsrelation som brukare - assistent än vad det blir om det är två stycken som jobbar ihop på exempelvis McDonalds och blir kompisar där. Eftersom här är det ju ändå hon som bestämmer.

Daniel tycker att det är lika stor del arbetsrelation som vänskapsrelation och att det går bra att ha en vänskapsrelation så länge man även kan avgöra när det är en arbetssituation. Med de assistenterna som han har en bra arbetsrelation med har han även en bra vänskapsrelation:

*” eftersom dom är mer lyhörda för mig, gör också att jag är mer lyhörda för dom och då blir det väl också att själva vänskapsrelationen där är bättre och detta är en insikt jag har kommit till dom senaste veckorna /.../ så det är rätt*

*nytt för mig att ta in, att ta in det också. Men dom är bättre på, jag får anse att dom är bättre på och lyssna av mig liksom, när det är en arbetsituation och när det är en annan typ av situation helt enkelt.”*

Daniel har en vänskapsrelation utanför arbetstid med några av assistenterna och tycker att det fungerar bra. De assistenter som är mest lyhörda för honom, när han vill att de har en professionell yrkesroll respektive en mer personlig roll är även de han har den bästa vänskapsrelationen med. Røkenes & Hanssen, 2007 menar att professionella har en yrkesroll och en personlig roll och när dessa kombineras kallar Røkenes & Hanssen det för *personlig professionell yrkesroll*. Som jag tolkar Daniel är det just en personlig professionell yrkesroll han beskriver att hans assistenter haft när de jobbat som han önskat. Men det visar även på hur det känslomässiga samspelet påverkar deras relation. Ingvad (2003) menar att en viktig del i hur man upplever att andra tänker och känner vilket bygger på tolkningar i samspelet. De assistenter som tolkar Daniel bra i samspelet, känner han även tycker bra om honom och ur det känslomässiga samspelet växer det fram en relation, vilket stämmer bra in med Ingvads (2003) samspeleperspektiv.

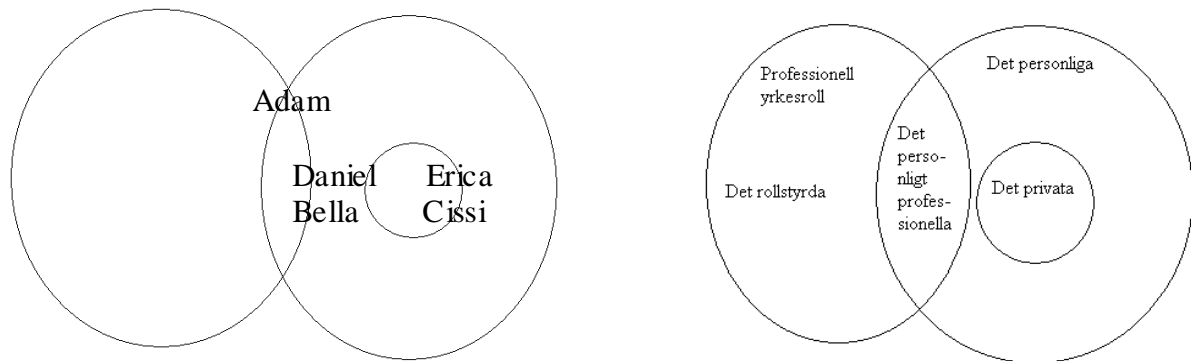
Cissi och Erica är de två som har tydligast uttrycker att de vill ha en vänskapsrelation med sina assistenter. Cissi säger att hon inte haft sina nuvarande assistenter så länge men att de pratat om att de kan gå och ta en fika eller liknande utanför arbetstid. Både Erica och Cissi tycker det är väldigt positivt att de har en vänskapsrelation med sina assistenter som även kan vara utanför arbetstid. De båda betona vikten av att man kan ha kul ihop med sina assistenter, Cissi uttrycker:

*”Och sedan att man har skojigt och att man kommer överens med den personalen man har. Sen är det ju faktiskt, eftersom de är här mer än en timme, de dagarna jag har hjälp, så blir man ju lite mer som kompisar, man gör lite mer roliga grejer ihop och så. Så jag ser väl inte riktigt det här med assistansen på det jobbet, på det sättet att de arbetar för mig”*

Cissi uttrycker tydligt att hon inte ser det som att de jobbar för henne utan att det är mer som kompisar där de hittar på saker ihop. Om assistenterna själva anser att de är i den personligt professionella rollen, den personliga eller privata (Røkenes & Hanssen, 2007) är svårt för mig att svara på eftersom jag inte intervjuat assistenterna, men min uppfattning utifrån intervjuerna är att de åtminstone har en personlig roll och även ibland en privat. Erica uttrycker att hon inte vill ha en närmare relation än vad de har i dagsläget eftersom det skulle bli för nära och det skulle kännas konstigt.

Røkenes & Hanssen (2007) har delat in assistentens olika roller i en modell som kallas personlig professionalitet (se s.21). I den modellen finns det en cirkel för den professionella yrkesrollen, som jag jämför med den rollen assistenterna har när mina intervjupersoner pratar om arbetsrelation. Det finns även en cirkel för den personliga och privata rollen och där dessa två rollen möts kallar Røkenes & Hanssen det för den personligt professionella rollen. Den rollen som assistenterna har när intervjupersonerna pratat om vänskapsrelationen kan ligga antingen inom det personligt professionella, i det personliga eller i det privata. Sammanfattningsvis kan man säga att Adam är den som betonar tydligast att det främst är arbetsrelationer det handlar om, men han har även delvis en vänskapsrelation med assistenterna. Bella och Daniel säger att det är svårt med strikt arbetsrelation eftersom man träffas intensivt i vardagen, de har vänskapsrelationer med vissa av sina assistenter. Cissi och Erica är de två som tydligast har vänskaprelationer med sina assistenter och båda vill gärna

också att det ska vara på det sättet. För att tydligt koppla ihop detta har jag använt mig av Røkenes & Hanssen (2007) modell för personlig professionalitet och satt in mina intervjupersoner där jag tolkat att de befinner sig i sina relationer med sina assistenter, figur 4. Jag har börjat skriva deras namn utifrån den ringen där jag tycker att de främst utgår från i relationerna med sina assistenter.



Figur 4, samt figur där jag tolkat att mina intervjupersoner befinner sig i sina relationer med sina assistenter.

Adam säger att de främst har en yrkesmässig relation, det är vad som är viktigast eftersom detta är deras yrke, men har även en personlig relation till sina assistenter och därför har jag satt hans namn så att det utgår från den professionella yrkesrollen och in i de andra cirkelarna. Daniel och Bella har jag satt så att de utgår från den personligt professionella rollen, i det personliga och lite smått in det privata eftersom de uttrycker att vänskapsrelationen är lite viktigare än vad Adam uttrycker. Erica och Cissi har jag satt med utgång i den privata och personliga rollen eftersom de anser att vänskapsrelationen är viktigast. Men det innebär inte att de alltid befinner sig i de rollerna utan även i de andra rollerna i vissa sammanhang.

### 6.3 Konfliktsituationer

Alla de intervjuade säger att de känner att de kan ta upp problem med sina assistenter om det skulle uppstå. Men Adam, Cissi och Bella lägger även till att det ibland kan vara svårt och att de då tar hjälp av assistansbolaget. Detta har de gjort när det handlat om svårare konflikter där det i vissa fall handlat om att behöva avskeda någon.

Daniel har ganska nyligen konfronterat en av sina assistenter eftersom assistenten inte håller sina arbetstider. Daniel tog upp detta med honom och det ledde till att assistenten inte pratade med honom på resten av arbetspasset och sedan har han pratat med Daniel men inte om detta. Denna assistent jobbade hos Daniel några år när han var yngre och försvann sedan några år och är nu tillbaka igen. Daniel tror själv att det kan vara så att assistenten inte fattat att han nu är vuxen och har därför svårt att ta att han säger ifrån. Skau (2001) menar att det finns en maktaspekt i alla professionella relationer, i detta fall har maktfördelningen skiftat en aning. Enligt De Swaan (2003) är det alltid fråga om en maktbalans och eftersom assistenten jobbat där tidigare när Daniel var yngre är han antagligen van vid att han har en större makt. Men nu när Daniel är vuxen har han själv tagit ett större ansvar, säger ifrån och har tillrättaviserat assistenten vilket gör att maktbalansen är förskjuten och det blir svårt för assistenten att hantera konflikten. Hur man tolkar och bemöter varandra i konfliktsituationen skapar också den fortsatta relationen enligt Ingvad (2003) och med det sättet assistenten hanterar denna konflikt tolkar Daniel att han

inte är intresserad av att lyssna på hans åsikt eftersom assistenten har svårt att acceptera att han blivit vuxen och det skapar en relation som inte blir konstruktiv. Jag anser att Daniels personliga assistent i denna situationen saknar en personlig professionalitet som enligt Røkenes & Hanssen (2007) innebär att assistenten kan dra nytta av sina egna livserfarenheter, hitta ett bra sätt att vara i sin yrkesroll och att hantera konflikter.

Bella har en gång avskedat en assistent eftersom det inte fungerade, hon fick då hjälp av assistansbolaget att göra detta och assistansbolaget stod även för lön utan att personen behövde komma tillbaka och jobba mer under uppsägningstiden vilket Bella tyckte var väldigt skönt. Erica har fått avskeda en assistent men det var när hon var yngre och hennes mamma hanterade det men hon tog själv upp att om det skulle hända nu skulle det vara hon som fick göra det och att det på ett sätt skulle vara svårt:

*”på ett sätt, för att man har ju ändå anställt den och sen så bara, nej, du får inte kvar, jag tycker inte du arbetar bra eller jag tycker inte om dig eller så där va. Men man måste ju lära sig att lösa sådana situationer också, så man skulle nog lära sig”*

Lindqvist (2009) menar att en vanlig erfarenhet är just att man som brukare behöver lära sig mer om konflikthantering och rollen som arbetsledare. Erica har inte ännu behövt ta ansvaret för att hantera en konflikt men känner ändå att detta kommer bli viktigt för henne. Även Bella hade känslan att det var jobbigt mot personen hon avskedade, personen i fråga var ju trevlig och hon ville inte såra henne. Därför tog det ett helt år innan hon vågade ta steget att avskeda henne, hon hoppades hela tiden att det skulle bli bättre.

En av de intervjuade har idag en assistent som det inte fungerar så bra med. Intervjupersonen<sup>1</sup> berättar att assistenten vid anställningen ljög om sina intressen och sa att de var samma som intervjupersonens. Det har nu skapat ett stort problem eftersom assistenten vägrar att följa med när intervjupersonen vill utföra sitt intresse och måste alltid skaffa in en ny assistent då vilket inte alltid är så lätt. Men intervjupersonen (IP) säger själv att assistenten får stanna av medkänsla:

*” jag vet ju det att det finns ingen arbetsgivare i hela världen som skulle anställa (assistenten) och därför låter jag (assistenten) vara, för jag har sån stor medkänsla för folk. Jag kan inte med att bara slänga ut (assistenten) på gatan va*

*Jag: ok*

*IP: du vet, det är aldrig någon som skulle betala lön och arbetsgivaravgifter och grejer för (assistenten)*

*Jag: så det är av medkänsla du låter (assistenten) vara kvar?*

*IP: oh ja, det är det*

*Jag: inte för att du trivs med (assistenten) egentligen?*

*IP: nej om jag ska vara helt ärlig så är det så”*

Intervjupersonernas funderingar kring att behöva säga upp en personal visar på hur svårt det är, de känner alla ett stort ansvar för sina assistenter och är måna om att även de ska ha det bra. För Bella som redan avskedat sin assistent och även för IP som känner att den inte kan avskeda sin assistent saknar relationen ett starkt ”vi” och relationen mellan assistenten och brukare blir

---

<sup>1</sup> Jag vill hålla denna intervjupersonen anonym i största möjliga mån och har därför valt att använda benämningen intervjuperson istället för namnen jag använder i övriga texten.

konfliktfylld. (Ingvad, 2003) Man kan se att det finns ett ömsesidigt beroende och intervjupersonerna upplever det som Dehlin (1997) skriver, att brukaren är beroende av assistentens hjälp i vardagen trots att relationen inte fungerar bra och assistenten är beroende av att brukaren låter dem vara kvar för att ha kvar sin inkomst.

## 6.4. Att ha andra relationer med assistent närvarande

Intervjupersonerna har lite varierade åsikter om hur det fungerar att ha andra relationer när man har personlig assistans. Adam och Bella som båda har assistans dygnet runt är de två som pratat mest om detta och som båda också uttrycker mest svårigheter med det. Båda två brukar åka hem till sina föräldrar ibland utan assistenter för att få träffa dem själva. Bella uttrycker också att det är skönt att få ”lite ledigt från assistenterna” ibland. Adam menar att det är svårt att prata om vissa privata saker med assistenter närvarande och åker därför hem till sina föräldrar för att få prata ostört. Det ideala hemmet (Imrie, 2004) där hemmet är en fristad upplever de alltså inte utan de båda måste lämna hemmet för att få träffa familjen avskilt. Detta blir en begränsning både i användandet av deras hem men även en begränsning i att kunna vara privat när man önskar.

Adam har en kompis som brukar komma på besök och de träffas för det mesta ihop med assistenter. Ibland ger han dem ”rött kort”, vilket innebär att assistenterna får lämna hemmet, men de allra flesta gångerna träffas de ihop med assistenter.

*” det funkar absolut, jag känner att jag kan snacka med (kompisen) ändå, visst skulle det ibland va skönare att man visste att (assistenten) inte va där men det gäller att anpassa snacket efter rådande situation. Så måste jag ju alltid tänka liksom, i alla lägen”*

Nu fungerar det bra ihop med alla assistenter men innan var det problem med en av assistenterna som inte alls gick ihop med kompisen. Det ställde till problem eftersom Adam var tvungen att planera när han skulle träffa kompisen utifrån vilken assistent som jobbade. Adams bästa kompis är en betydelsefull person i hans liv, vad man inom den symboliska interaktionismen kallar för signifikant annan (Trost, 2004). Signifikanta andra är viktiga personer som är positiva för den enskilde, svårigheten i detta fall var att kompisen inte var en signifikant annan för assistenten och att assistenten inte respekterade att det var en viktig person för Adam. I sin professionella yrkesroll borde assistenten enligt Røkenes & Hanssen (2007) åsidosatt sina privata referenser och göra det som yrkesrollen kräver vilket i detta borde ha varit att hålla sig i bakgrunden så pass att hans yrkesroll inte skulle ha påverkat deras vänskapsrelation. Även om det fungerar bättre nu säger Adam att han fortfarande måste anpassa sig efter rådande omständigheter vilket innebär att han känner en begränsning i sitt sätt att vara på grund av att han har personlig assistans. I det ideala hemmet ska man enligt Imrie (2004) känna att man har ett privatliv där man slipper offentliga kommentarer och riktlinjer. Adam däremot känner sig inte fri att säga vad han vill i sitt eget hem och att han alltid har assistenter i sitt hem blir återigen en begränsning i att uppleva privatliv i sitt hem.

Bella gillar att gå ut och festa och åker även på festival en gång om året. Hon tycker att detta fungerar bra och att assistenterna håller sig i bakgrunden fast ändå inte för mycket i bakgrunden. På festivalen har hon träffat ett kompisgäng som nu alla vet om att hon har



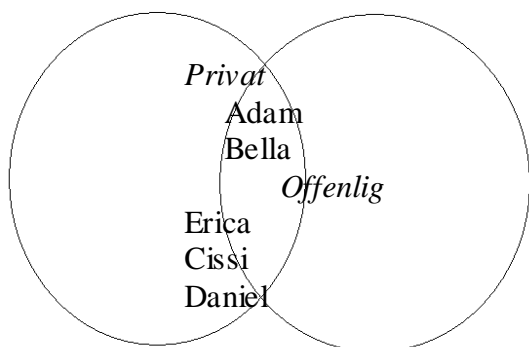
assistans med sig och det fungerar bra tycker hon. När hon är hemma använder hon datorn som en fristad, det är där hon främst pratar med sina kompisar.

*” Alltså jag tycker inte om att prata i telefon jättemycket men när jag väl gör det måste ju alltid (assistenten) hålla telefonen men ibland kanske de hör någonting men man pratar ju ändå aldrig om dom när de lyssnar. Men vid datan sitter jag själv och det är ju det som är det sköna så där kan de inte se eller höra nåt av det jag skriver*

*Jag: så där känner du ändå att du kan vara helt dig själv liksom?*

*B: ja så då chattar man ju hellre med kompisar än pratar i telefon”*

Adam däremot vill inte använda sig av dator eftersom han är rädd att assistenterna skulle gå in och snoka i datorn. Så även om han känner att det skulle vara bra för hans sociala liv med en dator vågar han inte skaffa en. Bakgrunden till det är att han råkade ut för ett kortbedrägeri av en assistent för några år sedan. Bella upplever likt Adam en begränsning i sitt privatliv i hemmet (Imrie, 2004) men har hittat en strategi för att öka möjligheten till ett privatliv som assistenterna inte har tillgång till genom att avskärma sig vid datorn där hon har större delen av sina sociala kontakter. För både Bella och Adam blir deras privata hem även en slags offentlig plats i och med att det är en arbetsplats för deras assistenter. Jag anser att de befinner sig i det halvprivata/halvoffentliga rummet enligt Sibleys (1995) modell om privata och offentliga rum. För de andra intervjupersonerna blir detta det samma men de varierar mellan de olika cirklarna eftersom de är utan assistenter vissa dagar eller delar av dagar och hemmet blir då privat igen..



Figur 5 där jag satt in mina intervjupersoner med vart jag anser att de har sin utgångspunkt i relationen med sina assistenter.

Jag har i figur 5 satt Adam och Bella med utgångspunkt i det halvprivata rummet eftersom de båda har assistans dygnet runt och få stunder där deras hem får vara helt privat. Erica, Cissi och Daniel har jag satt med utgångspunkt i det privata rummet eftersom deras hem är privat de stunder de inte har assistans men att det blir ett halvprivat hem när de har assistans.

Ingen av de andra tre intervjuade har personlig assistans dygnet runt. När Erica är hemma på helgerna är det alltid hennes mamma som hjälper henne, eller hennes pappa de helger hon är där vilket gör att hon inte upplever att familjelivet påverkas alls av hennes personliga assistans. Jag anser att det finns en dubbelsidighet i detta, hon upplever inte att det påverkar familjelivet eftersom det inte kommer in någon utomstående assistent men samtidigt ökar det hennes beroende av sin mamma och pappa de helger hon är hemma vilket borde påverka familjelivet. Enligt Røkenes & Hanssen, 2007 har man olika förväntningar på varandra, att den ena ska hjälpa den andra som är i behov av hjälp. I Ericas familj har de tydliga förväntningar på detta

och Ericas förväntningar på sina föräldrar är att de ska hjälpa henne och att utomstående assistent enbart tas in när föräldrarna är borta. Detta kan vara ett beslut som fungerar mycket bra för alla parter men det kan också stärka beroendet mellan dem.

Daniel säger att han inte har så mycket kompisar på besök men de gånger han har det fungerar det bra. Han bor fortfarande hemma och säger att hans mamma ibland kan bli galen på att ha assistenter hemma, särskilt när det börjar nya. Även Daniels bror har assistans och de har därför två assistenter i hemmet vilket försvårar situationen för hans mamma säger han. Men de har valt att ha vissa dagar i veckan utan assistans för att enbart vara familjen. I Daniels fall är det dels Daniel som påverkas av att ha assistenter i sitt privatliv dels påverkas hans mamma och då särskilt eftersom de har två assistenter i hemmet samtidigt. För att öka upplevelsen av privatliv i sitt eget hem och att hemmet får bli en fristad (Imrie, 2004) har Daniels mamma därför valt att ha vissa dagar i veckan helt utan assistans. Men det innebär antagligen även en ökad arbetsbelastning för Daniels mamma de dagar de är utan assistans vilket gör beslutet dubbelt. Min fundering kring det om värdet av ett privatliv och uppleva hemmet som en fristad är större än värdet av avlastning med assistenter varje dag.

Cissi bor ihop med sin pojkvän, hon har inte assistans alla dagar i veckan men har assistanstimmar även när pojkvännen är hemma men tycker att det fungerar bra. Ibland när hennes föräldrar eller svärföräldrar kommer på besök är assistenterna med och ibland går de och sätter sig någon annanstans eller går ut en stund för Cissi ska få vara ifred med sitt besök.

## 6.5. Ensamtid och att ha assistenter i sitt hem

Det är främst de två som har assistans dygnet runt som pratat om behovet av ensamtid. Adam säger att det kan vara jobbigt att inte kunna göra vad som helst i sitt eget hem för han måste ju samtidigt tänka på att det är deras arbetsplats. Men ibland får han ensamma stunder:

*” ja, dom korta stunderna när dom är ute och köper mat och sånt va. Dom tycker ju jag är jättesköna, för då kan jag ju som jag sa spela allan va, så kan jag dra på den musiken jag vill utan att höra varför just denna skiva nu... eller liksom så där va. Så det är jättegott eller så, dom där korta stunderna dom är borta är jättesköna för då kan jag som jag sa spela allan fullständigt, och det gör jag också.”*

Även när assistenterna är hemma kan han ibland välja att vara ensam en stund för att exempelvis träna. Egentligen är det enbart under dessa korta stunder som Adam upplever sitt hem som en ideal fristad anser jag, resten av tiden finns där en begränsning likt vad Imries (2004) intervjupersoner upplevt.

Bella uttrycker också att det kan vara jobbigt att aldrig vara ensam men när hon sitter vid datorn känner hon att hon skärmar av sig ganska bra och inte riktigt märker dem. Hon brukar då även säga till assistenterna att de gärna får kolla på tv, plugga eller ta en promenad. Bella använder datorn för att få hemmet att kännas som hennes fristad (Imrie, 2004) och hennes möjlighet till ett privatliv som assistenterna inte har tillgång till. Bella har ju som sagt hittat en strategi för att öka möjligheterna till privatliv genom att använda datorn mycket. Adam har tidigare negativa erfarenheter och får därför en större begränsning i sitt eget hem. Det ideala hemmet enligt Imrie är både en fristad och ger möjlighet till privatliv men han menar att många funktionshindrade upplever en begränsning i detta. Intervjupersonerna i hans studie

upplevde en begränsning i sitt privatliv eftersom vårdare och familjemedlemmar kom och gick som de ville i deras hem. På motsvarande sätt får Adam och Bella begränsningar i sitt privatliv eftersom båda två har assistans dygnet runt. Se mitt resonemang kring detta i avsnitt 6.4 om det privata och halvprivata hemmet.

## 6.6. Upplevelse av självbestämmande i vardagen

Under intervjuerna har jag ställt frågan till alla om de upplever att de har självbestämmande i vardagen och alla de intervjuade har svarat ja. Ingen av dem upplever att assistenterna bestämmer saker över deras huvud, de bestämmer själva vad de vill göra. De bestämmer i den grad att de själv är nöjda med det. Adam har svarat att han bestämmer det mesta själv men att assistenterna bestämmer vissa saker, de säger ifrån när det är dags att städa och sådant men att det nog är tur eftersom han själv inte är så noga med det.

Cissi får bestämma mycket mer själv sedan hon bytte assistenter för ett år sedan ungefär, hon är nöjd med det men upplever att det också kan vara svårt ibland:

*” jag har ju inte fått bestämma så mycket förut som jag får nu/.../ så att visst det kan va rätt jobbigt ibland att helt plötsligt bestämma om en hel dag för man vet inte om man gör rätt och man vet inte man bestämmer rätt saker eller rätt tid och det är lite så där att nu får jag bestämma helt själv och då vill jag gärna ha lite hjälp här... så jag frågar ganska mycket om saker, även om jag får bestämma så frågar jag ganska mycket om råd och stöd och så”*

Eftersom hon har assistans några timmar de dagarna hon har assistans är det egentligen bara det som blir begränsningen i dagsläget, att de ska hinna med det hon vill ha hjälp med. Men hon upplever inte att de kör över henne utan att de tillsammans bestämmer vad de hinner med att göra. Hon upplever också att de nu bara hjälper henne med det nödvändigaste när det gäller hygiensituationer och sedan låter henne klara sig själv vilket hon tycker känns väldigt bra. Hugemark (2004) har beskrivit självbestämmande utifrån två diskurser, den ena är självbestämmande som arbetsledare vilket innebär att man betonar den funktionshinderades möjligheter att framföra och få respekt för sina synpunkter till den som ska ge hjälpen. För att brukaren ska uppleva självbestämmande förutsätter det även att assistenten respekterar den funktionshinderades erfarenheter och åsikter i hur assistansen ska utformas. Tidigare har Cissis assistenter inte låtit henne bestämma hur assistansen ska utformas vilket har gjort att hon i dagsläget har svårt att själv ta för många beslut och hon vill gärna ha råd och stöd i vissa beslut. Tidigare har hon tolkat assistenterna att det är de som bestämmer mycket och hon har handlat utifrån det. Detta stämmer väl överens med Ingvads (2003) olika steg om interaktionism där handlingarna styrs utifrån hur man tolkar situationen. Nu har hon en annan typ av relation till sina assistenter och det blir en process för henne att ändra sitt handlande gentemot sina assistenter.

Alla de intervjuade brukar inskola nya assistenter 2-3 pass antingen ihop med en erfaren assistent eller ihop med en anhörig eller själv för att assistenten ska vet hur de vill ha det. Alla tycker detta underlättar i vardagen. Genom att berätta tydligt de första arbetspassen hur de vill att de dagliga rutinerna ska göras får de som de vill ha det utan att hela tiden behöva berätta det. Røkenes & Hanssen (2007) skiljer på informell och formell yrkesroll, den formella yrkesrollen är det som finns nedskrivet i en arbetsbeskrivning eller den information man får vid en inskolning som alla intervjupersonerna alltid introducerar nya assistenter med.

Intervjupersonerna skapar genom detta den formella yrkesroll de önskar, det blandas sedan med den informella yrkesrollen som slutligen bildar den personliga assistentens roll.

## 6.7. Tips och strategier till andra som ska få personlig assistans

Jag har frågat alla intervjupersoner vilka tips och strategier de skulle vilja ge till andra unga vuxna som hamnar i situationen att de behöver personlig assistans. Jag har valt att lyfta fram alla deras tips och strategier genom citat där jag börjar med Adam:

*” helt enkelt att hela tiden tänka på att det är deras hem liksom, att det är dom som bestämmer vad som bestämmer va de vill se på tv, och dom bestämmer vad de vill kaka och liksom så och de bestämmer om de vill spela dataspel eller inte va. Allt sånt där, alla såna smågrejer liksom är helt upp till en själv. Vad man vill göra och hur man vill göra det och sånt där. Det är jätteviktigt att man tänker på det. Det är väl det bästa rådet jag har att ge dem eller så”*

Bella:

*”att man inte ska ge efter för mycket, alltså man inte ska låta sig påverkas av assistenterna, man ska göra det man vill göra. För om man inte gör det så mår man bara dåligt, mmm, ta det inte för seriöst, om man flummar till det lite då och då så blir det mycket bättre arbetsrelation än om man bara är irriterad och så måste man säga till assistenterna att ibland är man irriterad och det får de bara ignorera, ibland har man dåliga dagar och då är det väldigt jobbigt att ha någon i närheten hela tiden.”*

Cissi betonar två olika perspektiv som hon tycker är viktiga att ta hänsyn till för att det ska bli så bra som möjligt. Dels hur samordningen sköts:

*”välj inte kommunen för de är inte nånting att ha överhuvudtaget, skaffa privat företag, ta redan så mycket du kan om det här privata företaget först, ta gärna reda på mer företag än ett och se om du eventuellt kan få egna assistenter. Se om du kan bli chef över dina egna assistenter och betala dem själv så då får man hjälp från Försäkringskassan, så det kan man få, men ta reda på så mycket sånt som möjligt först”*

Här är strategier och tips för att det ska fungera så bra som möjligt i vardagen när väl assistanssamordningen fungerar:

*”därför är det väldigt viktigt från början och vara säker på vad man vill och det är också viktigt, vilket jag fortfarande kan vela ganska mycket, men vara säker i sig själv och nu gör jag det här för att jag själv vill det och ingen annan och att man har, att det här verkligen funkar med personalen. Och skulle det mot förmodan inte funka så är det ingen panik och byta personal för det finns alltid nån där ute som vill hjälpa. Så man ska inte vara rädd att verkligen säga till, känna för, det är du som ska ha hjälpen och trivas och må*

*bra och sen får andra rätta sig efter det helt enkelt och klarar de inte det så är det deras problem”*

Daniel:

*”skaffa en person som du känner att den här personen kan jag stå ut med, för det är inte bara som man tror teoretiskt på pappret, de är inte bara en förlängning av din arm eller dina ben utan detta är en person som du kommer behöva stå ut med ett tag. Så det är första tipset, skaffa någon som du tycker om, någon du känner att det klickar med er på något sätt och ni gillar varandra. Det är första grejen. Andra grejen är att du måste redan från början var väldigt tydlig med att sätta ner foten när det kommer till en arbetssituation, du ska också vara väldigt tydlig och förklara för assistenten att exakt detta behöver jag redan från början mer eller mindre. /.../ så sätt ner foten, redan från början, skaffa någon du tycker om och skaffa någon du märker är lyhörd och som lyssnar på dig, som lyssnar på dig men du ska också ha någon som lyssnar på dig men den personen ska kunna, på ett försiktigt sätt och absolut inte alltid, den personen måste förstå när det är allvar, men den personen måste kunna ifrågasätta dig för då lär du dig nya grejer. Du lär dig att förstå andra människor, det är väldigt viktigt att du måste förstå din assistent men det är även väldigt viktigt att din assistent har förståelse för dig, det är väldigt viktigt.”*

Erica svarar att hon tror att det är väldigt olika från person till person och att nog inte skulle kunna säga hur någon annan ska ha det. Så jag har ställt frågan till henne istället om hur hon gjort för att det ska bli så bra som möjligt för henne:

*”alltså jag väljer ju personer alltså är ganska nära i ålder, fast det kan nog vara både en nackdel och positivt för en del säger ju att man ska ha en mer arbetsrelation än vänskapsrelation men jag tycker det är viktigt att man ska kunna prata med varandra och ha roligt tillsammans. Och att man klickar med den personen, för om man inte gör det då går det ju inte att arbeta tillsammans/.../ att man känner in att den personen vill jag liksom ha, att man inte bara tar nån. Att jag måste ju ha nån så jag tar nån så får vi se sen liksom utan jag tycker man ska tänka efter och känna efter”*

Peterson (2006) har i en studie analyserat deltagarnas sätt att hantera sina liv som funktionshindrade och vilka strategier som är viktiga för dem. Den första och viktigaste strategin blev att vara autonom, alltså självbestämmande. Detta är en strategi alla mina intervjupersoner, utom Erica tar upp. De säger att man får stå på sig, att man ska göra det man vill göra, att hela tiden tänka på att det är deras hem och att det är de som bestämmer vad de vill se på tv osv. Detta anser jag är tydliga strategier mot ökat självbestämmande.

Den andra strategin som intervjupersonerna i Petersons (2006) studie angav var att neutralisera funktionshindret, att med hjälp av personliga assistenter eller andra personer i sin omgivning kunna vara autonom. Jag anser att Cissi, Daniel och Ericas sätt att resonera kring hur de väljer assistenter, assistansbolag och vilka egenskaper Daniel anser att hans assistenter ska ha är strategier som gör att deras möjligheter till självbestämmande ökar med hjälp av assistenterna.

Den tredje strategin (Peterson, 2006) som framkom var att kämpa för sina rättigheter, som ett led i att hävda sin autonomi. Att kämpa för sina rättigheter är inget som mina intervjupersoner

uttrycker på ett bokstavligt sätt. Men jag tycker alla de strategier och åsikter som de har kring ämnet tyder på en stark medvetenhet och en vilja att skapa självbestämmande i sin vardag. Därför anser jag att även den tredje strategin stämmer bra in med de strategier mina intervjupersoner uttryckt.

## 7. Avslutning och Diskussion

När jag påbörjade mitt arbete för många månader sedan, i tanken påbörjades arbetet för ungefär ett år sedan, formulerade jag att mitt syfte med studien var *att öka förståelsen av unga vuxnas upplevelse av att ha personlig assistans*. Detta syfte har jag hållit kvar vid sedan dess och jag känner mig väldigt nöjd med det val av ämne som jag gjorde. Jag tycker att jag kunnat avgränsa mig bra och hålla mig till de frågeställningar jag ställt upp. Jag har i min analys och resultat-del följt dessa frågeställningar fast jag presenterat dem i lite mer detaljerade rubriker och därför några fler än 4 rubriker, vilket var antalet frågeställningar som jag hade.

För att tydligt besvara mina frågeställningar tänkte jag sammanfatta de likheter och skillnader mina intervjupersoner berättat om. Alla intervjupersoner upplevde självbestämmande i sin vardag i den mån att de själva är nöjda. Ingen av intervjupersonerna upplevde att assistenterna bestämde över huvudet på dem på ett nedvärderande sätt. Alla intervjupersonerna skolar in nya assistenter i 2-3 pass för att lära assistenterna hur de vill ha det. En av intervjupersonerna har sedan hon bytte assistenter för ungefär 1 år sedan fått mer självbestämmande och uttrycker att hon är ovan och fortfarande vill ha stöd i vissa beslut ibland.

Alla intervjupersoner upplever att de har en bra relation till sina assistenter. De har olika åsikter om balansen mellan arbetsrelation och vänskapsrelation men alla är nöjda med den typen av relation de har idag med sina assistenter. För två av intervjupersonerna är vänskapsrelationen viktigast, de vill ha assistenter som de har kul ihop med och även kan ha kontakt med utanför arbetstid ifall båda är intresserade av det. Två av intervjupersonerna säger att eftersom assistenterna delar så stor del av deras vardag är det svårt att ha enbart en yrkesrelation och de utgår från både yrkes och vänskapsrelation. Den femte intervjupersonen utgår från en yrkesrelation säger han men även han har en vänskapsrelation till sina assistenter.

De tre som inte har assistans dygnet runt uttrycker inte några större svårigheter med att ha andra relationer med assistenter närvarande. De två intervjupersonerna som har assistans dygnet runt säger båda att de ibland väljer att åka och träffa sina familjer utan assistenter närvarande för att få träffa dem enskilt och kunna prata mer öppet om allt. En av intervjupersonerna hade en assistent tidigare som inte gillade hans bästa kompis och det ställde till problem eftersom han fick träffa kompisens utefter vem som jobbade.

De tips som mina intervjupersoner främst delat med sig av har varit olika sätt att öka eller behålla sitt självbestämmande i vardagen. Men även strategier om vad man bör tänka på när man väljer assistenter och assistansbolag.

### 7.1 Metoddiskussion

Från början hade jag tänkt använda mig av fokusgrupp som metod men på grund av att jag inte hittade tillräckligt med personer inom rimligt avstånd samt att ett flertal intervjupersoner inte var intresserade av fokusgrupper valde jag att byta metod till att göra intervjuer. Anledningen till att jag hade svårt att få intervjupersoner tror jag beror på att urvalsgruppen jag valt att fokusera på är inte så stor till antalet och att jag hade svårt att få tag på dem eftersom de inte finns samlade någonstans som exempelvis på klasslistor eller speciella arbetsplatser.

I efterhand är jag nöjd med att det blev intervjuer istället för fokusgrupper men skulle gärna vilja jobba med fokusgrupper i något annat sammanhang. En kvantitativ studie var aldrig ett alternativ för min del eftersom jag ville ta del av intervjupersonernas berättelser på ett mer detaljerat sätt. Observationer kunde ha fungerat men eftersom studien då hade blivit mer utifrån mina upplevelser av vad jag observerat mer än deras åsikter så anser jag att intervjuer blev den metod som fungerade bäst för att besvara mitt syfte.

Nackdelen har varit precis som Denscombe (2000) skriver, nämligen att det tagit lång tid att skriva ut, koda och analysera materialet. Men jag tycker att fördelarna med att använda intervjuer som insamlingsmetod varit övervägande, jag kunde aldrig ha fått de detaljerade svar jag fått annars och inte heller kunde personerna fått uttrycka sina åsikter om sina upplevelser på ett bättre sätt med någon annan metod.

Dilemman jag ställts inför när jag sammanställt mina intervjuer är hur mycket jag kan skriva från intervjuerna men ändå behålla anonymiteten, jag har valt att göra en väldigt kort bakgrund om mina intervjupersoner men sedan växer det fram mer och mer ju längre man läser. Detta har jag även gjort för att det ska bli en mer levande läsning och för att man ska få en tydligare bild av intervjupersonerna. Jag har skickat resultatkapitlet till alla intervjupersoner som i sin tur godkänt det och haft möjligheter att komma med åsikter och kommentarer. Ett avsnitt har jag valt att skriva helt oidentifierat eftersom det handlar om en konflikt kring en assistent som fortfarande är anställd.

Jag anser att validiteten är hög i mitt arbete då jag tydligt följt mitt syfte hela vägen, jag har hållit mig till mitt ämne och hela tiden haft syfte och frågeställningar med mig i bakhuvudet under arbetets gång. Reliabiliteten och generaliserbarheten är svårare att uttala sig om eftersom det är en kvalitativ studie med fem personer. Jag anser att reliabiliteten är ganska hög och tror att en annan intervjuare fått fram liknande resultat om de gjort intervjuerna och utgått från min intervjuguide. Det hade inte blivit exakt samma eftersom vi hade haft olika personliga intervjustilar. Jag har utgått utifrån de teman jag hade bestämt innan intervjuerna och haft min intervjuguide som en grund men inte följt den strikt och enbart de frågorna utan intervjupersonerna har fått styra vad de tycker är viktigt och jag har ställt följdfrågor utifrån det. En annan intervjuare kunde ha fått större fokus på andra frågor än vad jag fått. Med tanke på att min studie bara innefattar fem intervjupersoner tror jag det är svårt att generalisera min studie. Men med en analytisk generaliserbarhet som Kvale & Brinkmann (2009) beskriver (se s.31.) kan man generalisera de åsikter som alla fem intervjupersoner är överens om på en större grupp. Alla fem var överens om att en bra relation till assistenten är det viktigaste för att vardagen ska fungera bra med assistenterna. Hur en bra relation till assistenterna ser ut har de olika åsikter om men alla pratade enbart om relationen och inget om hur bra assistenterna var på att ”utföra arbetsuppgifter”. Alla fem var överens om att ett bra sätt för att öka sitt självbestämmande är att inskola nya assistenter 2-3 pass för att få en grundläggande information om hur de vill ha det i vardagen. Alla mina fem intervjupersoner var även överens om att hitta strategier som ökar självbestämmandet i vardagen är viktigast för andra som hamnar i samma situation för att de ska få vardagen med personliga assistanser att fungera så bra som möjligt.



## 7.2. Avslutning

Trots att mina intervjupersoner är relativt unga märktes det tydligt under intervjuerna och framförallt när jag sedan läste igenom intervjuerna att de själva reflekterat mycket över sin situation med personliga assistenter. De hade reflekterat över det på olika sätt och även om de inte tidigare hade reflekterat över vissa av frågorna som jag ställde har jag känslan av att de alla varit väldigt generösa med att dela med sig av sina funderingar och åsikter. Det är jag väldigt tacksam för eftersom det har gett mig mycket nya kunskaper och mycket material att arbeta med.

När jag gjorde mina intervjuer och pratade med intervjupersonerna om deras personliga assistenter var det ingen som pratade om vad de tyckte om assistenterna utifrån hur de utförde arbetsuppgifterna utan alla pratade om dem utifrån assistenternas bemötande. Det blev väldigt tydligt för mig att relationen till assistenten är viktigare än hur de följer arbetsinstruktionerna. De assistenter som de intervjuade hade den bästa arbetsrelationen med, var de assistenter som var mest lyhörda, respektfulla och kände av intervjupersonernas behov bäst. Det var även de assistenter som de hade bästa vänskapsrelationen med. För de assistenter som de hade bra relation med fick jag även känslan av att de hade stort överseende med hur de utförde arbetsuppgifterna. Min slutsats av detta är att det viktigaste i yrket som personlig assistent är att bemöta brukaren på ett respektfullt sätt snarare än att enbart utföra de beskrivna arbetsuppgifterna på rätt sätt.

Intervjupersonerna hade olika utgångspunkt i sina relationer med assistenterna, vissa av dem ansåg att vänskapsrelationen var viktigast medan vissa ansåg att arbetsrelationen var det viktigaste. Adam som tydligast utgick från en arbetsrelation var även den som är äldst av intervjupersonerna och eventuellt kan hans ålder och erfarenhet ha gjort att han anser att arbetsrelationen är det viktigaste. Han är den som har längst erfarenhet av att ha personliga assistenter i sitt hem och har det dygnet runt vilket jag tror kan ha vara en bidragande faktor till att just han utgår mest från en arbetsrelation. Cissi och Erica är de två som utgår främst från en vänskapsrelation, en av dem är den yngsta av mina intervjupersoner och den andra är en av dem som har minst assistanstimmar per vecka av mina intervjupersoner vilket kan göra att just de två är de som utgår från vänskapsrelation i första hand. Bella och Daniel som jag anser utgår från den personligt professionella rollen har båda fler assistanstimmar än Erica och Cissi, Bella har dygnet runt och Daniel har egna assistenter samt en bror som även har assistans vilket gör att de har mycket assistans i hemmet. Detta kan ha gjort att de båda utgår lite mer från en yrkesroll med sina assistenter. Utifrån vad mina intervjupersoner berättat om deras relationer, vänskapsrelation kontra arbetsrelation, ihopkopplat med deras ålder, erfarenhet och antal assistanstimmar så tror att antalet assistanstimmar och mängden erfarenhet av att ha assistenter i sitt hem har betydelse för vilken typ av relation man tycker är viktigast med sina assistenter. Men jag tror att detta säkert kan variera och även bero på vilken personlighet man har.

I min intervjuguide hade jag inte lagt så stort fokus på behovet av ensamtid men i efterhand när jag läst igenom och sammanställt intervjuerna har jag kunnat dra slutsatsen att det var ganska stor skillnad mellan dem som har personlig assistans dygnet runt och de som har vissa dagar eller tider på dygnet utan personlig assistans. De som har personlig assistans dygnet runt uttrycker tydligt att de tycker det stundtals är jobbigt och att de njuter av de stunder de får för sig själva. De väljer också att ibland träffa sina familjer själva utan assistenter för att kunna prata ostört. Att alltid ha någon med sig som hör vad man pratar om eller ser vad man gör är en situation som många av oss skulle ha svårt att tänka sig och som assistent är det något man bör ha stor respekt för. Detta gör att det är något som jag i efterhand önskar att jag gått lite djupare

in på för att kunna se mer skillnader och likheter mellan dem som har personlig assistans dygnet runt eller de som har det vissa timmar eller dagar i veckan.

Hemmet får en central plats i min studie eftersom det är dels brukarens hem men även för att det är en arbetsplats för de personliga assistenterna. Att få det att fungera bra för båda parter är en svår balansgång. De jag intervjuat säger att det är viktigt för dem att de bestämmer över saker i sitt hem och detta är även en av de strategier de använder för att öka sitt självbestämmande. De säger att det är viktigt att assistenterna respekterar att det är deras hem men samtidigt måste det vara en svår situation för assistenterna eftersom det är deras arbetsplats. Detta måste vara en väldigt svår balansgång att hitta och det krävs både tydlig kommunikation mellan brukare och personlig assistans om vad man förväntar sig av varandra men även en ödmjuk inställning om att man är någons hem och arbetar.

I min studie har jag intervjuat tre tjejer och två killar. Jag kan inte se några tydliga likheter eller skillnader beroende på kön. Både tjejer och killar har valt att ha assistenter av samma kön som de själva. Något gemensamt bland tjejerna kan vara att de alla uttryckt att det känns mer ”säkert” med tjejer som assistenter. Både tjejerna och killarna har även valt assistenter i ungefär samma ålder. I deras utgångspunkt i relationen med sina assistenter är det inte heller någon likhet beroende på kön utan mer beroende på ålder och erfarenhet anser jag. Hade man gjort en studie som var mer inriktad på genusperspektiv där man intervjuade ett visst antal tjejer och ett visst antal killar och ställt frågor utifrån genus finns det säkert skillnader och likheter att hitta. Men i min studie är inte genusperspektivet något som varit utmärkande i mina resultat.

När jag hade gjort alla mina intervjuer och skulle sammanställa dem reflekterade jag över att alla intervjupersoner har reflekterat mycket över sin situation med personliga assistenter och alla uttrycker problem med att hantera konfliktsituationer och andra svårigheter som uppstår i vardagen med personliga assistenter men ändå finns det ingen hjälp för dem att få i svåra situationer. De som jobbar som personliga assistenter har en chef, i många fall en handledare och eventuellt kollegor att prata med i olika frågor och söka stöd hos när det uppstår svårigheter. De har (förhoppningsvis) även en utbildning bakom sig innan de börjar jobba som personlig assistent och möjlighet att utbilda sig mer inom vissa specialområden som rör just deras jobb. Men min uppfattning är att brukarna många gånger står ganska ensamma, de har ingen utbildning för att hantera arbetsledarrollen, konfliktsituationer och att ha personliga assistenter i sitt hem. De har en assistanssamordnare som hjälper dem men den personen är även assistenternas chef. För personer som ska få personlig assistans och ha en arbetsledarroll önskar jag att det fanns en ”utbildning” som tog upp vad som krävs i en arbetsledarroll, att hantera konfliktsituationer, det administrativa arbetet det innebär och även ger tips och strategier för hur man kan göra sin vardag så bra som möjligt. I slutet på mars i år kom Hanna Egard ut med en avhandling om personlig assistans där hon har liknande åsikter, hon skriver: ”*Att utbildning för brukare inte generellt diskuteras och uppmärksammas kan tolkas som ett uttryck för att brukare av personlig assistans (eller deras företrädare) betraktas som patienter eller vårdtagare snarare än arbetsledare*”

Det har varit en stundtals svår men intressant uppgift att skriva denna uppsats. Men nu när man är klar, reflekterar över alla intervjuer och läser igenom det väcker det mycket tankar om fler ämnen att fördjupa sig i. Tre av de saker jag skulle vilja fördjupa mig i är för det första att alla mina intervjupersoner säger att de är nöjda med sitt självbestämmande i sin vardag men det skulle vara intressant att jämföra deras självbestämmande med personer i samma ålder utan funktionshinder. Det är väldigt positivt att mina intervjupersoner är nöjda med sitt självbestämmande men eftersom alla har haft funktionshinder hela livet och alltid varit

beroende av att få hjälp i sin vardag är frågan om de i realiteten har samma möjligheter för vad de anser sig kunna bestämma över som andra jämnåriga har eller om de sätter en ”gräns” tidigare utifrån sina erfarenheter. Jag hade även tyckt att det vore intressant att göra samma studie fast med föräldrar som har funktionshindrade barn. För de hamnar i en situation där de själva är friska men måste ta in utomstående i sitt familjeliv för att underlätta vardagen för barnet och dem själva. Det skulle vara intressant att intervjua dem med syfte att höra hur de löst situationen på ett bra sätt och hur de anser att det påverkar deras familjeliv. Det tredje ämnet jag skulle vilja fördjupa mig inom är hur det är att ha assistenter med sig i yrkeslivet. Under mina intervjuer pratade vi enbart om deras studier/arbete kort i inledningen av intervjuerna när de berättade om sig själva. Men det hade varit intressant att även fokusera mer på deras arbetsliv eller studier eftersom det är speciellt att ha med sig en assistent på sin arbetsplats eller under sina studier.

# Referenslista

Askheim, O.P (2005) *Personal assistance –Direct payments or alternative public service. Does it matter for the promotion of user control? Disability & Society, 20*

Bergstrand, B (2010) *LSS och LASS 2010, stöd och service till vissa funktionshindrade*, Komlitt; Helsingborg

Chaib, M (1995) *Självbild och självbestämmande. Autonomidiskursen bland unga handikappade*, I Chaib, M (red) (1995) *Strömmar i tiden, ungdomars livsvillkor i en föränderlig värld*, Göteborg; Daidalos

De Swaan, A (2003) *Mänskliga samhällen*, Lund;Arkiv förlag.

Dehlin A-M (1997) *Personlig assistent, en rättighet, ett yrke*, Lund; Studentlitteratur

Denscombe, M (2000) *Forskningshandboken, för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*, Lund; Studentlitteratur

Egard, H (2011) *Personlig assistans i praktiken, Beredskap, initiativ och vänskaplighet*, Lund; Lunds universitet, Socialhögskolan

Essaiasson, P; Gilljam, M; Oscarsson, H; Wängnerud, L (2004) *Metodpraktikan, konsten att studera samhälle, individ och marknad*, Stockholm; Norstedts Juridik

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

Gough, M; Modig, M (1995) *Leva med personlig assistans*, Eskilstuna; Tuna Tryck AB

Hugemark, A (2004) *med rätt att bestämma själv? - ”exit”, ”voice” och personlig assistans*, I Gynnerstedt, K (2004) *Personlig assistans och medborgarskap*, Lund; Studentlitteratur

Imrie, R (2004) *Disability, Embodiment and the Meaning of the Home, Housing Studies, Vol 19, No 5, september 2004*

Ingvad, B (2003) *Omsorg och relationer, om det känslomässiga samspelet i hemtjänsten*, Lund; Socialhögskolan, Lunds universitet

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

Kvale, S; Brinkmann, S (2009) *Den kvalitativa forskningsintervjun*, Lund; Studentlitteratur

Larsson, M (2004) *Personlig assistent - kompis, startmotor eller någons armar och ben?*, I Gynnerstedt, K (2004) *Personlig assistans och medborgarskap*, Lund; Studentlitteratur

Lindqvist, R (2009) *Funktionshindrade i välfärdssamhället*, Malmö; Gleerups

Olsson; Sörensson (2002) *Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*, Stockholm; Liber

Peterson, G, Ekensteen, W, Rydén, O (2006) *Funktionshinder och strategival, om att hantera sig själv och sin omvärld*, Lund; Studentlitteratur

Skau, G.M (2001) *Mellan makt och hjälp*, Stockholm; Liber

Røkenes, O; Hanseen, P (2007) *Bära eller brista, kommunikation och relationer i arbetet med människor*, Malmö; Gleerups

Sibley, D (1995) *Geographies of exclusion, Society and Difference in the West*, London and New York; Routledge

Strandberg, T (red.) (2011) *Förhållningsätt och möten, arbetsmetoder i social omsorg*. Giertz, L, *Vardag på egna villkor med personlig assistans*, Lund; Studentlitteratur

Trost, J; Levin I (2004) *Att förstå vardagen, med ett symboliskt interaktionistiskt perspektiv*, Lund; Studentlitteratur

Wikström, Eva (2005) *Inflytandets paradoxer. Möjligheter och hinder för självbestämmande och inflytande i hemtjänsten*. Växjö: Växjö universitet.

Wolmesjö, M, Zanderin, L (2009) *LSS, regelsystem, implementering och realitet*, Lund; Studentlitteratur

Internetkällor:

[http://statistik.forsakringskassan.se/portal/page?\\_pageid=93,225052&\\_dad=portal&\\_schema=PORTAL](http://statistik.forsakringskassan.se/portal/page?_pageid=93,225052&_dad=portal&_schema=PORTAL) 2011-04-17

<http://www.independentliving.org/assistanskoll/assistans-statistik.php> 2011-03-20

<http://www.codex.vr.se/manniska2.shtml> 2010-10-21

<http://www.regeringen.se/sb/d/3206> 2010-10-21

<http://www.intressegruppen.info/> 2011-04-26

[http://www.independentliving.org/assistanskoll/assistans\\_kostnadsslagen.php](http://www.independentliving.org/assistanskoll/assistans_kostnadsslagen.php) 2011-05-07

## Inbjudan att delta i studie om personlig assistans

Jag heter Marie Brännehed och läser Magisterprogrammet i Handikappvetenskap på Halmstad högskola. Jag ska under detta läsåret skriva min magisteruppsats och är intresserad av att studera unga vuxnas upplevelse av personlig assistans. Hur är det att vara ung och bli arbetsledare för assistenter som samtidigt delar din vardag och kanske blir din vän? Det är en spännande balansgång som jag vill belysa i min studie.

Jag har tänkt intervjua 5-7 personer som är i åldern 18-30 år och har personlig assistans. Det är ett intervjutillfälle som tar ca 1½ timma och du väljer själv vart vi ska träffas för intervjun. För att undvika missuppfattningar av dina svar kommer jag att spela in intervjun. Inspelningen är tänkt som ett arbetsredskap för mig och jag är den enda som kommer att ha tillgång till den. I uppsatsen kommer eventuellt några citat från intervjun, som kommer att vara avidentifierade, att skrivas ut och du får självklart tillfälle att granska utskriften om du så önskar.

Förutom att jag studerar magisterprogrammet i Handikappvetenskap i Halmstad arbetar jag även som kurator på habiliteringen Varberg/Falkenberg i Team unga vuxna och det är genom mina kollegor jag fått dina kontaktuppgifter. Denna studie görs helt utanför habiliteringens regi, inget kommer att journalföras eller återkopplas till personalen där. I uppsatsen kommer jag att avidentifiera allt material för att du ska vara anonym. Du kan när som helst under intervjun eller efter intervjun är gjord dra dig ur, utan att behöva motivera varför.

Jag hoppas att just du vill delta i studien. Svara gärna om du vill delta eller inte så vi så snart som möjligt kan boka in en tid för intervju och om du inte hört av dig inom en vecka så kontaktar jag dig.

Kontakta mig via:

Tel: 0730-73 66 54

Mail: [marbra09@student.hh.se](mailto:marbra09@student.hh.se)

Kontaktperson på högskolan i halmstad:

Cecilia Kjellman, [Cecilia.Kjellman@hh.se](mailto:Cecilia.Kjellman@hh.se)

Vänliga hälsningar

Marie Brännehed

## Bilaga 2

# Intervjuguide

Börja med att informera om

- Att de kan dra sig ur när de vill
- Att intervjun spelas in och jag kommer skriva ut intervjun
- Att vissa delar av intervjun kan komma att användas som citat i uppsatsen
- Att de kommer vara aidentifierade i uppsatsen

## Bakgrund

Berätta om dig själv?

Berätta om ditt funktionshinder som gör att du har assistans?

Hur gammal är du?

Hur bor du? I egen lägenhet, hemma hos dina föräldrar eller i någon annan form av boende?

Berätta om din assistans?

Hur många assistenter har du?

Har du assistenter av samma kön eller blandat? Ålder på assistenterna?

Hur många timmar assistans per vecka har du?

Hur länge har du haft assistans?

Vad behöver du stöd med i vardagen?

Vad klarar du själv?

Berätta om din relation till assistenter?  
arbetsledare kontra vänskap?

Berätta om hur du tycker din relation till dina assistenter fungerar?

Anser du att dina assistenter även är kompisar till dig?

Om ja, nej

- vad är fördelarna med det?
- Vad är nackdelarna med det?

Har ni en vänskapsrelation även utanför arbetstid?

Om någon av assistenterna gör dig ledsen/besviken/arg, kan ni då prata om det öppet?

Anser du att du anpassar dig mycket efter vad assistenterna vill och inte vill?

Har du tagit en tydlig arbetsledarroll?

Upplever du att assistenterna respekterar dig som arbetsledare?

Hur gör du för att introducera en ny assistent?

Hur tycker du det fungerar att ha övriga relationer med assistent närvarande?

Hur upplever du att det är att träffa familj och vänner med assistent närvarande?

Fungerar det olika bra beroende på vilken assistent som jobbar?

Väljer du vilken tid du ska träffa vänner och familj beroende på vilken assistent som jobbar?

Har du pratat med dina assistenter om hur du vill ha det när du träffar vänner/familj?

Vad är det svåraste med att ha övriga relationer med en assistent närvarande?

Har du eller har du haft intima/kärleks - relationer med assistenter närvarande?

Hur upplever du att det fungerat?

Hur upplever du ditt självbestämmande i din vardag?

Upplever du att det är du som bestämmer över hur din vardag ser ut?

På vilket sätt visar du din assistent hur du vill ha det i olika situationer?

Om assistenterna bestämmer saker ”över ditt huvud”, känner du att du då kan säga ifrån?

Känner du att assistenterna respekterar din integritet?

Upplever du att du har möjlighet till ett privatliv med assistenter närvarande?

Känner du att assistenterna tar hänsyn till ditt behov av privatliv?

Vilka strategier kan man använda för att öka sitt självbestämmande i vardagen?

Hur gör du för att få så mycket självbestämmande som möjligt i vardagen?

Om du skulle ge några tips till en annan ung person med funktionshinder om hur man på bästa sätt skapar självbestämmande i sitt liv med assistenter, vilka tips skulle du ge?