

Personlig assistans i praktiken

Beredskap, initiativ och vänskaplighet

Hanna Egard

Lund Dissertations in Social Work 42

© Hanna Egard

Distribueras av:
Media-Tryck, Lunds universitet
Box 117, 221 00 Lund
bookorder@se.lu.se

Omslag: Gunilla Albertén, Media-Tryck
Tryck: Media-Tryck, Lunds universitet

Utgiven av: Lunds universitet, Socialhögskolan
Box 23, 221 00 Lund.
Telefon: 046-222 00 00 (vxl)
www.soch.lu.se

ISSN 1650-3872
ISBN 978-91-89604-49-0

Innehållsförteckning

FÖRORD.....	7
1. Bakgrund, syfte och perspektivval.....	9
PERSPEKTIVVAL OCH SYFTE.....	11
ANSATS OCH GENOMFÖRANDE.....	15
<i>Teoretiska verktyg</i>	17
AVHANDLINGENS UPPLÄGGNING.....	18
2. Personlig assistans – målsättning, ideologi och organisation.....	19
LAGSTIFTNING OCH MÅLGRUPP.....	19
<i>Kontinuerlig ökning av antalet brukare och kostnaderna för insatsen</i>	21
DEN POLITISKA MÅLSÄTTNINGEN.....	24
DEN PERSONLIGA ASSISTANSENS INNEHÅLL.....	25
VÄGEN TILL PERSONLIG ASSISTANS.....	26
<i> Servicemodellen personlig assistans</i>	30
<i>Integrering och normalisering</i>	36
<i>Självbestämmande, delaktighet och valfrihet</i>	38
<i>1989 års Handikapputredning</i>	40
<i>Independent Living-rörelsens försöksprojekt med personlig assistans</i>	41
NUTIDA ORGANISERING AV PERSONLIG ASSISTANS I SVERIGE.....	44
<i>Yrkesgruppen personliga assistenter</i>	46
<i>De personliga assistenternas arbetsuppgifter</i>	48
<i>Utbildning</i>	49
SAMMANFATTANDE REFLEKTIONER.....	49
3. Tidigare forskning om personlig assistans.....	53
ATT HA PERSONLIG ASSISTANS.....	54
ATT ARBETA SOM PERSONLIG ASSISTENT.....	55
<i>Att arbeta som personlig assistent åt vuxna barn</i>	57
ANSVARSFÖRDELNING.....	58
DET KOMPLEXA SJÄLVBESTÄMMANDET.....	58
MÖTET MELLAN INFORMELLT OCH FORMELLT.....	61
BETYDELSEN AV KÖN, ÅLDER OCH INTRESSEN.....	64
SAMMANFATTANDE REFLEKTIONER.....	64
4. Teoretiska utgångspunkter.....	67
SOCIAL IDENTITET.....	69

STIGMA	69
INTRYCKSSTYRNING OCH FRAMTRÄDANDE.....	70
FÖRKLARANDE REDOVISNING	73
SOCIALA ROLLER.....	74
<i>Fasad</i>	75
<i>Regissör och ickeperson</i>	75
SITUATIONELLA RAMAR.....	76
<i>Skiftade ramar</i>	78
INVOLVERING.....	79
<i>Över- och underordnade engagemang</i>	80
<i>Skydd mot involvering</i>	81
<i>Sido- och huvudengagemang</i>	81
5. Forskningsansats, material och genomförande.....	83
<i>Forskningsansats</i>	84
<i>Urval och begränsningar</i>	84
<i>Kontakt och tillträde</i>	86
<i>Information och informerat samtycke</i>	89
TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	89
<i>Fortsatta förhandlingar om tillträde</i>	90
<i>Intervjuernas genomförande</i>	93
<i>Observationernas genomförande</i>	97
PRESENTATION AV DELTAGARNA.....	104
<i>De nio brukarna</i>	104
<i>Diagnos, funktionsnedsättningar och behov av hjälp</i>	105
<i>Den personliga assistansen</i>	107
<i>De sexton personliga assistenterna</i>	108
<i>Reflektioner kring urvalets betydelse</i>	112
SAMMANSTÄLLNING AV STUDIENS MATERIAL	113
<i>Bearbetning</i>	114
FORSKNINGSPROCESSEN	116
6. Betydelsen av matchning	119
ATT MATCHA PERSON OCH SITUATION	119
<i>Assistans från familjemedlemmar</i>	120
<i>Assistans från utomstående personliga assistenter</i>	121
MATCHADE PAR	123
<i>Kön och ålder</i>	126
<i>Intressen</i>	130
7. Beredskap	135
FÖRKLARINGAR TILL ÖVERKSAMHET	138

<i>Sysslolösa dagar är normalt</i>	138
<i>Passivitet som en del av arbetet</i>	139
<i>Personliga assistentens närvaro är nödvändig</i>	142
SMÅPRAT, TIDNINGSLÄSNING OCH TV-TITTANDE	143
<i>Underordnade aktiviteter</i>	143
<i>Relationen som huvudsakligt engagemang</i>	146
<i>Skydd mot involvering</i>	148
<i>Skydd mot insyn</i>	149
<i>Ett team i arbete</i>	151
SAMMANFATTANDE REFLEKTIONER	152
8. Initiativ	155
ARMAR OCH BEN	157
ELLER HEMBITRÄDE?	160
HUVUDPERSON OCH ICKE-PERSON	164
<i>Publikens betydelse</i>	169
PERSONLIG ASSISTANS SOM SIDOAKTIVITET	170
SAMMANFATTANDE REFLEKTIONER	174
9. Vänskaplighet	177
SMÅPRAT OCH SAMTAL	177
<i>Avdramatiserar situationen</i>	181
<i>Synliggör personerna</i>	182
BARA HÄNDER	183
<i>"Som att vårda en när och kär"</i>	184
SAMMANFATTANDE REFLEKTIONER	188
10. Balansgång	189
FÖRHANDLINGAR	190
HANDLEDNING OCH UTBILDNING	195
ANHÖRIGASSISTANS – ETT UTFORSKAT FÄLT	198
Summary	199
Referenser	209
Bilagor	227

Förord

”Personlig assistans i praktiken? Ska den heta så?!” Min nyblivna kollega tittar frågande på mig. Hon skrattar till. ”Det är ju ett häfte” säger hon och håller upp mitt avhandlingsmanus som jag nyss hämtat från skrivaren. Hon har rätt. Detta är ju en hög papper! Inte någon praktik i bokstavlig mening, inga människor av kött och blod, inga tårar, inga skratt. Snarare är det en skildring och ett försök att förstå en praktik. En praktik som jag har varit en del av, först som personlig assistent och senare som handläggare och arbetsledare på ett privat assistansbolag. Vägen från dessa praktiska erfarenheter till denna avhandling var inte alls given på förhand. Här vill jag tacka er som på olika sätt banat denna väg.

Utan er brukare och personliga assistenter som låtit er intervjuas och bjudit in mig till er vardag hade det inte blivit någonting alls. Ett stort tack till er alla! Monica Larsson, Tina Mattsson och Lisa Persson, er vill jag tacka för att ni på olika sätt bidrog till att jag lämnade in min ansökan till forskarutbildningen. Stig Larsson på HAREC och Kerstin Olofsson på Furuboda Folkhögskola, till er vill jag också rikta ett tack för inspirerande samtal och diskussioner. Därefter vill jag tacka Socialhögskolan och Vårdalinstitutet som på olika sätt gjort det möjligt för mig att doktorera. Särskilt tack till Inga-Lill Rahm Hallberg, Björn Lindgren och Sune Sunesson.

Under arbetet med avhandlingen är det många som lyssnat och läst, ställt kloka frågor och kommenterat. Först och främst Hans Swärd, min första handledare, som hjälpte mig att starta upp och påbörja den empiriska studien: ett stort tack för din tilltro till min förmåga. Därefter vill jag tacka Ulla Melin Emilsson och Katarina Steen Carlsson som funnits med och stöttat mig under många år av fältarbete och skrivande. Ert samlade engagemang, tålmod och noggrannhet saknar motstycke. Därefter vill jag tacka alla i VoV gruppen, särskilt Rosmari Eliasson-Lappalainen, Tove Harnett och Anna-Lena Strid, för livliga och lärorika seminarier. Malin Åkerström, Markus Idwall, Katarina Jacobsson och Joakim Thelander har i olika faser hjälpt mig med det roliga, men också svåra, analysarbetet. Er stort tack till er alla. Tack också Ann-Mari

Sellerberg för en synnerligen inspirerande kurs i kvalitativ metod och mentorssamtal inom ramen för Akadeliika.

En avhandling går inte att skriva utan vare sig fungerande dator, skrivare, arbetsplats, böcker eller kaffeapparat. Därför vill jag också tacka för allt administrativt och praktiskt stöd från Socialhögskolan, HSC och Lunds universitets bibliotek. Ingen nämnd, ingen glömd!

Utän roligt och inspirerande sällskap hade doktorandtillvaron varit outhärdlig. På både Vårdalinstitutet och Socialhögskolan har det funnits många doktorandkollegor som förgyllt allt från seminarier till kaffeпаuser. Ett särskilt tack till er som har blivit mina vänner under denna tid: Katarina Hollertz, Erika Werner, Yoshiko Boregren Matsui och Shari Granlöf på Socialhögskolan. Anna Condelius, Jimme Kristensson, Anna Ekwall, Anne Wennick, Oskar Krantz och Henrik Levinsson på Vårdalinstitutet. Jag hoppas att ni stannar kvar inom akademien så vi får fortsätta våra roliga och inspirerande diskussioner.

Sista året av doktorandtiden har jag kombinerat undervisning inom bland annat handikapp- och rehabiliteringsvetenskap med avhandlingsarbete. Ett stort tack Ingrid Runesson och Ann-Christine Gullacksen på Malmö Högskola som har givit mig denna möjlighet.

Mina älskade föräldrar, syskon och min svärmor: er vill jag tacka för engagemang och oändlig omtanke. Mina döttrar, Ida och Fanny, ni är två små underverk! Sedan till sist, älskade David: det är fint att leva med dig. Din glöd och lekfullhet smittar av sig i alla lägen. Dessutom är din organisationsförmåga fantastisk. Jag ser fram emot mer tid tillsammans med er alla.

Malmö 20 januari 2011

Hanna Egard

1. Bakgrund, syfte och perspektiv

Denna avhandling handlar om hur det i praktiken går till att realisera personlig assistans, en insats för människor med mycket omfattande funktionsnedsättningar. För att belysa och försöka förstå hur det går till har jag observerat brukare och personliga assistenter och även intervjuat dem. Fokus för både intervjuer och observationer har varit vad som sker i brukares och personliga assistenters direkta interaktion och vilken betydelse det har för att realisera insatsen. Begreppet direkt interaktion är hämtat från Goffman (1959/1974:23) och betecknar det som sker när människor befinner sig i varandras omedelbara fysiska närvaro. Nedan följer ett utdrag från mina fältanteckningar som beskriver en förmiddag hemma hos Boel. I likhet med de andra brukarna som deltar i studien har Boel omfattande fysiska funktionsnedsättningar. Den aktuella dagen arbetar den personliga assistenten Angelika som är jämnårig med Boel:

Boel ligger i sin säng och tittar på förmiddags-tv. Såpor och serier avlöser varandra. Jag följer programmen från min plats i soffan medan Angelika sitter vid köksbordet och bläddrar i en veckotidning. Angelika och Boel småpratar om tv-program och om vad som ska hända under dagen. Efter omkring en timmes tid säger Boel att hon kanske ska gå upp. Angelika reser sig då från stolen vid köksbordet. Hon går fram till Boel. Boel lyfter bort täcket och Angelika hjälper Boel upp i sittande ställning. Boel sitter kvar en stund på sängkanten och kollar färdigt på ett reklamslag. När reklamen är slut säger Boel att hon inte gillar den reklamen. Angelika håller med och de pratar om vad de inte gillar.

Boel säger 'ja' eller 'så' och därefter tar Angelika tag i henne och hjälper henne att flytta sig till rullstolen. Samtidigt som detta sker börjar de prata om Boels naglar. 'Vad snyggt det blev' säger Angelika. Boel är också nöjd och börjar berätta om hur det var när hon var på nagelstudion och fick manikyren.

När Boel kommit upp i rullstolen kör hon fram mot sin klädkammare och Angelika följer efter. Hon säger, vänd mot Angelika att: 'Vi kan börja med en BH'. Angelika går fram till garderoben och öppnar dörren. Hon tar fram en hudfärgad BH och hjälper Boel att sätta på den. Därefter säger Boel att sedan kan vi ta en tröja, ta en vit. Angelika tar fram tröjan och hjälper Boel att få den över huvud och armar. När tröjan är påsatt går de tillsammans in i badrummet. Dörren till badrummet lämnas öppen. Jag sitter kvar i soffan och just som jag är på väg att fråga om jag kan följa med in kommer Angelika ut från badrummet. Hon stänger dörren efter sig. Sedan går hon fram till Boels säng. Hon tar bort fjärrkontrollen och mobiltelefonen från sängen och lägger dem på skrivbordet. Över sängen är det spänt ett draglakan och Angelika känner på det, med bar hand, som för att kolla om det är fuktigt och behöver bytas. Det förefaller vara torrt för Angelika drar det och underlakanet slätt och fortsätter sedan bädda sängen färdigt genom att vika in långsidorna på täcket och rätta till kudden. När hon är klar går hon och sätter sig igen, på stolen vid köksbordet. Jag sitter i soffan och tittar på tv-serien Gilmore Girls som visas på den påslagna tv:n.

I likhet med Boel och Angelika är merparten av brukarna och deras personliga assistenter samspelade. Mycket är underförstått i deras interaktion. De förefaller veta vad som ska ske och vad som förväntas av dem i olika situationer. Ovan sitter exempelvis Angelika och läser fram till dess att Boel säger att ”jag kanske ska gå upp”. Angelika vet att Boel behöver hjälp upp ur sängen och förefaller tolka Boels påstående som en fråga om hjälp då hon avbryter tidningsläsningen, reser sig och går fram till sängen. De utbyter inga ord om hur själva uppstigandet ska gå till, vilket tyder på att de vet vad de båda förväntas göra. Själva uppstigningsmomentet går till på samma sätt som de andra gånger som jag var med hemma hos Boel och det förefaller vara en väl inarbetad rutin att Boel exempelvis sitter på sängkanten en stund innan hon reser sig upp. Detta vet Angelika och hon väntar in Boel. Efter uppstigningen är det dags för påklädning. Båda verkar också införstådda med hur detta ska gå till: Angelika tar inte fram några kläder ur garderoben utan inväntar Boels direktiv om vad hon ska ta fram. I likhet med andra brukare och personliga assistenter småpratar Boel och Angelika om relationer, vardagsbekymmer, tv-program och filmer parallellt eller i anslutning till

de sysslor som utförs. Under observationstillfällena ser jag inte heller några personliga assistenter som använder plasthandskar i de situationer då de skulle kunna komma i kontakt med brukarens kropp eller kroppsvätskor. I utdraget ovan exemplifieras detta fenomen av att Angelika rör vid draglakanet, det vill säga vätskyddet i sängen, med bar hand.

I avhandlingen kommer jag närmare att belysa och försöka förstå hur det kommer sig att brukare och personliga assistenter agerar som de gör i olika situationer och vilken betydelse det har för att realisera personlig assistans. Jag kommer att fördjupa mig i tre teman som återkommer i det empiriska materialet: perioder eller kortare stunder av överksamhet, diskussionen kring vem som ska ta initiativ till aktiva hjälpinsatser och brukare och personliga assistenters vänskapliga umgänge och informella sätt att förhålla sig till varandra.

Perspektivval och syfte

I alla samhällen har det i alla tider utformats sätt att ta hand om människor som behöver hjälp från andra (Qvarsell 1991). Personlig assistans skiljer sig dock på flera sätt från de system för service och omsorg som tidigare har funnits. Insatsens skiljer sig också från de offentligt finansierade former av service och omsorg som finns i dagens samhälle. Till skillnad från exempelvis institutionsboende, gruppboende eller hemtjänst innebär personlig assistans att de som beviljas insatsen ges möjlighet att själva organisera den hjälp som de behöver. Stödet är individuellt utformat, knutet till den enskilde och de som beviljas personlig assistans ges möjlighet att själva vara arbetsgivare för och även rekrytera och arbetsleda den personal, det vill säga de personliga assistenter, som hjälper dem i vardagen (Benjamin & Fennel 2007, Glasby & Littlechild 2002, Sandø et al. 2007). Den politiska ambitionen med insatsen är att ge människor med omfattande funktionsnedsättningar möjlighet till självbestämmande, delaktighet och ett liv som andra (se exempelvis Glendinning 2006, Proposition 1992/93:159). Personlig assistans är en del av det offentliga system som i dag finns för att hjälpa människor

med omfattande funktionsnedsättning i Sverige, men även i exempelvis Norge, Storbritannien och USA (Askheim 1999, Bergstrand 2002, Glasby & Littlechild 2002, Rabiee et al. 2008). För dem som beviljas personlig assistans i Sverige innebär det sätt varpå stödet är utformat och reglerat en möjlighet till valfrihet och brukarinflytande som är betydligt mer omfattande än inom hemtjänst eller andra former av offentligt finansierad omsorg eller service (Edebalk & Svensson 2005, Hugemark & Wahlström 2002). Arbets- och anställningsvillkoren för dem som arbetar som personlig assistent i Sverige skiljer sig i regel också från dem som råder inom andra delar av handikappomsorgen eller inom äldreomsorgen. Personliga assistenter arbetar företrädesvis hos *en* brukare av personlig assistans, medan exempelvis vårdbiträden arbetar hos flera vårdtagare på ett gruppboende eller i ett hemtjänstdistrikt (Assistans-kommittén 2006, Gough 1997, Melin Emilsson 1998, Szebehely 1995). De kollektivavtal som reglerar de personliga assistenternas anställning har avpassats efter brukarnas rätt att bestämma över vem som arbetar som personlig assistent, vilket innebär att de personliga assistenterna kan omplaceras till annan tjänst eller sägas upp om brukaren anser att samarbetet inte fungerar (Calleman 2008a, Kommunal 2004, LSS, Proposition 1992/93:159)

De som beviljas personlig assistans i Sverige kan välja att vara egen arbetsgivare eller överlåta detta ansvar till sin boställningskommun, privat bolag eller kooperativ (Proposition 1992/93:159). Mitt intresse för samspelet mellan brukare och personliga assistenter och hur det går till att realisera personlig assistans i praktiken bottenar i mina erfarenheter av att arbeta som personlig assistent och senare som handläggare hos en privat assistansanordnare. Som handläggare bestod mina arbetsuppgifter av att hjälpa till att administrera och organisera personlig assistans för företagets så kallade uppdragsgivare, det vill säga de brukare som hade överlåtit arbetsgivaransvaret för de personliga assistenterna till bolaget. Jag och de övriga handläggarna rekryterade personliga assistenter i samråd med brukarna. Vi ansvarade också för att vägleda de personliga assistenterna i deras arbete och lösa eventuella konflikter. Som både personlig assistent och handläggare blev jag varse att brukarens intressen, vilja och rätt att bestämma över sitt liv, sin vardag och

sin hemmiljö inte sällan ställdes mot de personliga assistenternas rätt till en god arbetsmiljö och önskemål om arbetstider och scheman.

Förutom dessa intressemötsättningar skapades också nära relationer. Brukare, brukarens familjemedlemmar och de personliga assistenterna lärde känna varandra väl, en del blev vänner eller som en del av varandras familjer. Rekryteringsprocessen och den stora omsättningen på personal gjorde mig också uppmärksam på vikten av att brukare och personliga assistenter trivdes tillsammans och hur lätt det kunde uppstå konflikter dem emellan. Utifrån min synvinkel hade de relationer och förhållningssätt som skapades i mötet mellan brukare och personliga assistenter stor betydelse för vad det innebar att både ha personlig assistans och arbeta som personlig assistent.

Som handläggare fick jag ta del av både brukarnas, brukarnas anhöriga och de personliga assistenternas upplevelser och beskrivningar av olika situationer och händelseförlopp. Att jag på detta vis växlade mellan olika perspektiv har format det sätt varpå jag förstår och studerar personlig assistans i denna studie. Utifrån min förförståelse är både brukare och personliga assistenter delaktiga i att realisera det som kallas personlig assistans och samspelet mellan dem är centralt för att belysa och förstå hur insatsen realiserar i praktiken.

Arbetet med avhandlingen har väglett av ett intresse för den brukarstyrning som utmärker personlig assistans och som är tänkt att ge människor med omfattande funktionsnedsättning möjlighet att utöva självbestämmande och leva som andra. Ambitionen är dock inte att utvärdera om insatsen leder till ökat självbestämmande eller om den i praktiken är brukarstyrd. I stället är ambitionen att belysa och försöka förstå den sociala process som antas ha särskild betydelse för brukarnas möjlighet till självbestämmande och att kunna leva som andra, nämligen den process när personlig assistans realiserar i mötet mellan brukare och personliga assistenter. Som framkommer av resultaten från tidigare studier finns det mycket som tyder på att personlig assistans ger människor med omfattande funktionsnedsättningar större möjlighet till inflytande över hjälpinsatsernas innehåll och utformning (se exempelvis

Hugemark & Wahlström 2002, Jacobson 1996, Larsson & Larsson 2004).

Inom den tidigare forskningen om personlig assistans är det, så vitt jag vet, endast en studie som berör hur det går till när personlig assistans realiseras i den direkta interaktionen mellan brukare och personliga assistenter. Studien visar att så kallad brukarstyrd och respektfull personlig assistans skapas i och genom brukare och personliga assistenters interaktion (Williams et al. 2009). Både brukare och personliga assistenter bidrar genom att vara lyhörda för varandras önskemål och genom att samordna rörelsemönster och kroppsspråk. Såväl timing som humor har stor betydelse (ibid.). Den övriga forskningen om brukare och personliga assistenters erfarenheter av personlig assistans består av intervjustudier som bland annat uppmärksammar att gränserna mellan formellt och informellt, privat och offentligt överträds när personlig assistans realiseras (se exempelvis Eustis & Fischer 1991, Hugemark & Wahlström 2002, Nikku 2004). Överträdelsen av dessa gränser innebär bland annat att relationen mellan personalen och mottagaren av stöd dels förväntas vara orienterad kring arbetet och uppgifterna som ska utföras, dels förväntas relationen och samspelet dem emellan präglas av vänskap och ömsesidighet och av ett intresse för varandra som personer. Enligt Falchs (2010) studie är arbetet som personlig assistent känslomässigt krävande just på grund av den personliga assistentens motstridiga roll och relation till brukaren.

En fråga som inte belyses i den tidigare forskningen är hur de motstridiga förväntningarna på relationen och samspelet gestaltas när brukare och personliga assistenter befinner sig i varandras omedelbara närvaro. Frågan är särskilt intressant eftersom ideologin kring personlig assistans tydligt förespråkar en formell relation som är att likna vid en service där brukaren bestämmer och de personliga assistenterna utför, det vill säga ett sätt att förhålla sig till varandra som förefaller vara motsatsen till vänskapens ömsesidiga och mer jämbördiga givande och tagande. Ambitionen med avhandlingen är att belysa och försöka förstå hur brukare och personliga assistenter i tanke och handling hanterar och förstår denna spänning mellan vänskap och arbete. Det handlar

med andra ord om hur brukare och personliga assistenter gör i olika situationer och hur de får relationen och samspelet att fungera när de både förväntas ha en formell relation och vara vänner. Frågorna rör hur roller och förhållningssätt skapas, upprätthålls och upplöses.

Det övergripande syftet med avhandlingen är att med utgångspunkt i den direkta interaktion som äger rum mellan vuxna med fysiska funktionsnedsättningar och deras personliga assistenter belysa och försöka förstå hur det går till att realisera personlig assistans. Syftet är också att studera hur det som sker i den direkta interaktionen beskrivs, förstås och förklaras av dem som ger stöd och dem som erhåller det.

Ansats och genomförande

Avhandlingens empiriska studie har en etnografisk ansats och består av individuella semistrukturerade intervjuer med brukare och personliga assistenter samt observationer av deras samspel i olika situationer och sammanhang. Brukarna arbetsleder själva sina personliga assistenter och har fysiska funktionsnedsättningar som påverkar deras motorik och rörlighet.¹ Avgränsningen till dessa brukare innebär att studien belyser personlig assistans för vuxna med fysiska funktionsnedsättningar och inte fördjupar sig i hur det går till att realisera personlig assistans vid andra typer av funktionsnedsättningar eller när brukarna arbetsleder de personliga assistenterna med hjälp av god man, förälder eller annan företrädare.

¹ Med funktionsnedsättning avses generellt en nedsättning av en individs funktioner som orsakats av en tillfällig eller bestående sjukdom, alternativt av medfödd eller förvärvad skada (Danermark 2005, Socialstyrelsen 2003). Begreppet funktionsnedsättning har en annan innebörd än begreppet *funktionshinder* som benämner de hinder, avseende exempelvis aktivitet och delaktighet, som kan uppkomma i mötet mellan en person med funktionsnedsättning och en fysisk eller psykosocial miljö. Att en individ har en funktionsnedsättning innebär alltså inte nödvändigtvis att han eller hon har ett funktionshinder utan det beror på den omgivande miljöns utformning (Danermark 2005, Socialstyrelsen 2003).

Totalt deltar nio brukare och 20 av de sammanlagt 35 personliga assistenter som arbetar hos dessa brukare. De personliga assistenterna är män och kvinnor i olika åldrar. Två av dem är föräldrar till brukarna, det vill säga de arbetar som personlig assistent åt sin son eller dotter. Det stora flertalet av de personliga assistenterna kände dock inte brukarna innan anställningen påbörjades. Brukarna är män och kvinnor mellan 24-36 år. Åldersavgränsningen kommer sig av att syftet inledningsvis bestod av att belysa vilken betydelse samspelet mellan brukare och personliga assistenter hade för yngre vuxna brukares möjligheter att leva som andra och utöva den form av självbestämmande som förknippas med livet som vuxen (jmf Barron 1997). Under arbetet med studien ändrades syftet emellertid till att belysa och försöka förstå brukare och personliga assistenters direkta interaktion eftersom denna visade sig vara än mer mångfacetterad och komplex än förväntat.

Då det är deltagarnas interaktion i egenskap av givare och mottagare av personlig assistans som ligger i fokus för avhandlingen kommer de genomgående att benämnas som brukare respektive personliga assistenter.² Benämningen personlig assistent förefaller självklart eftersom det är personalens tjänstebeteckning. Att benämna mottagarna av personlig assistans som brukare är däremot inte lika självklart. Utifrån Hoffs definition av brukarbegreppet betecknar det att mottagaren av offentliga insatser har en formell möjlighet att välja alternativ till eller välja bort offentligt producerade tjänster. De mottagare som också har reella möjligheter att göra dessa val kallas för konsumenter medan de som anses alltför beroende av insatsen, eller som inte själva valt att bli föremål för insatsen, kallas klienter (Möller 1996). Enligt denna uppdelning skulle mottagare av personlig assistans troligen kunna benämnas som konsumenter. Jag har emellertid valt att kalla dem brukare för att betona att mottagare av personlig assistans, trots sin möjlighet till

² Genom att benämna deltagarna på detta sätt vill jag betona att det ligger utanför studiens syfte att belysa livsvillkoren för deltagarna med omfattande funktionsnedsättningar eller hur de personliga assistenternas privatliv och arbetsliv samverkar.

valfrihet och inflytande, också på ett grundläggande sätt är beroende av den personliga assistansen.

Teoretiska verktyg

För att synliggöra och förstå hur det går till när brukare och personliga assistenter realiserar personlig assistans har observationer och intervjuer analyserats med hjälp av Goffmans (1959/1974) dramaturgiska perspektiv och analytiska begrepp. Ett dramaturgiskt perspektiv riktar fokus på *hur* människor gör någonting snarare än varför eller vad (Brissett & Edgley 2009). En central utgångspunkt för perspektivet är att vi människor, likt skådespelare på en scen, intar olika roller och använder oss av tonfall och kroppsspråk för att påverka vår egen och andras tolkning och förståelse av vem vi är och vad det är som pågår i den situation som vi befinner oss i (Goffman 1959/1974). Den definition av situationen som sedan skapas genom vårt sätt att agera utövar en press på oss och även andra att fortsätta agera på ett visst sätt (Collins 2004, Goffman 1959/1974, Heidegren & Wästerfors 2008). Utifrån ett dramaturgiskt perspektiv är de personliga assistenternas överksamhet, brukare och personliga assistenters initiativ till aktiva hjälpinsatser men även deras vänskapliga småprat centralt för att skapa och upprätthålla de situationsdefinitioner inom vilka personlig assistans realiserar.

För att tydliggöra hur deltagarna i studien själva förstår och förklarar sitt beteende och sätt att resonera i olika situationer tar analysen även fasta på deras ursäkter och rättfärdiganden. Enligt Scott och Lyman (1968) synliggör en analys av människors ”accounts”, det vill säga deras sätt att ursäkta och rättfärdiga sitt beteende, den sociala ordningen och de normer som finns för hur man ska bete sig i det aktuella sammanhanget.

Avhandlingens uppläggning

Efter detta inledande kapitel följer kapitel två som beskriver den ideologi, organisationsmodell och politiska målsättning som är karaktäristisk för insatsen personlig assistans. Det tredje kapitlet innehåller en forskningsöversikt kring brukare och personliga assistenters erfarenheter och upplevelser av personlig assistans samt ett par återkommande teman i denna forskning. Det fjärde kapitlet utgör en beskrivning av studiens teoretiska utgångspunkter, vilket till stora delar består av begrepp hämtade från Goffmans dramaturgiska perspektiv. Studiens forskningsansats, material och genomförande är ämnet för kapitel fem. I kapitel fem presenteras också deltagarna i studien översiktligt, det vill säga de brukare och personliga assistenter som har intervjuats och observerats.

I kapitel sex till tio presenteras avhandlingens resultat. Kapitel sex handlar om den matchning av person och situation som schemaläggning och rekrytering av personliga assistenter präglas av. Kapitel sju fördjupar sig i de stunder och perioder av överksamhet som karaktäriserar vardagen med personlig assistans och vilken betydelse denna beredskap har för att realisera insatsen. Kapitel åtta handlar om de aktiva hjälpinsatserna som den personliga assistansen består av och hur brukare och personliga assistenterna förhåller sig till de normativa förväntningar som finns gällande att de personliga assistenterna ska agera som ”brukarens armar och ben”. Det nionde kapitlet rör brukare och personliga assistenters vänskapliga sätt att förhålla sig till varandra och vilken betydelse småprat, skämt och skatt samt frånvaron av skyddskläder har för att realisera personlig assistans i praktiken. I det tionde och avslutande kapitlet summeras och diskuteras avhandlingens resultat.

2. Personlig assistans – målsättning, ideologi och organisation

Det samspel mellan brukare och personliga assistenter som är i fokus för denna avhandling kan sägas äga rum inom den ideologi³ och organisationsmodell som kännetecknar personlig assistans. I detta kapitel kommer därför såväl denna ideologi som organisationsmodell att beskrivas. Det primära syftet med beskrivningen är att synliggöra den bakomliggande idén med att människor med omfattande funktionsnedsättningar ges möjlighet att själva organisera sina stödinsatser i form av personlig assistans. Ytterligare ett syfte är att synliggöra hur denna idé genomsyrar organiseringen och regleringen av insatsen, de personliga assistenternas arbetsvillkor och brukares och personliga assistenters formella roller. För att beskriva detta är lagstiftningen som reglerar insatsen och de förarbeten som ligger till grund för denna lagstiftning central. Inledningsvis beskrivs därför kortfattat innehållet i den delen av lagen och förarbetena som berör personlig assistans. Därefter beskrivs vägen till personlig assistans genom en kort historisk tillbakablick och en internationell utblick. Begreppet och serviceformen personlig assistans myntades av den amerikanska *Independent Living-rörelsen*, i slutet på 1960-talet (DeJong 1979a) och för att synliggöra på vilket sätt utformningen av personlig assistans i Sverige inspirerats av rörelsens ursprungliga idé och modell beskrivs också denna amerikanska medborgarrättsrörelse kortfattat.

Lagstiftning och målgrupp

Personlig assistans regleras av *Lag (1993:387) om stöd och service för vissa funktionshindrade* (LSS) som trädde i kraft i januari 1994. LSS är en så kallad pluslagstiftning som utgör ett komplement till andra lagar som

³ Med ideologi avses här ett system av uppfattningar och värderingar (SAOL).

exempelvis *Socialtjänstlagen* (SoL) (Åström 2005).⁴ I LSS definieras personlig assistans som ett stöd för dem med ”stora och varaktiga” funktionsnedsättningar som behöver hjälp med grundläggande behov (9a § LSS), vilket är en definition som klargör att insatsen är ett stöd för en viss avgränsad målgrupp. Med stora och varaktiga funktionsnedsättningar avses medfödda eller förvärvade funktionsnedsättningar, som har uppkommit på grund av skada eller sjukdom, har ”en sådan karaktär eller omfattning att det starkt påverkar flera viktiga livsområden samtidigt t.ex. boende, fritid, eller behov av habilitering eller rehabilitering” (Proposition 1992/93:159:55). För att beviljas personlig assistans ska den enskilde först och främst ha bedömts tillhöra någon av LSS följande tre personkretsar:

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

Vidare ska den enskilde vara under 65 år när ansökan görs (9b § LSS) och behöva hjälp med så kallade grundläggande behov (9a § LSS). Med grundläggande behov avses hjälp med personlig hygien, måltider, av- och påklädning eller med att kommunicera med andra. Som grundläggande räknas också att behöva ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” (9a § LSS) vilket exempelvis kan innebära att den enskilde behöver hjälp vid sondmatning, respiratorvård, motivations- eller aktiveringsinsatser (Riksförsäkringsverket

⁴ LSS reglerar förutom personlig assistans även nio andra insatser för personer som ingår i lagstiftningens personkrets. De övriga insatserna är: råd och stöd, ledsagarservice, kontaktperson, avlösarservice, korttidsvistelse, korttidsstillsyn för skolorngdom över 12 år, boende i familjehem, bostad med särskild service, daglig verksamhet (9 § LSS)

2001). Som framkommer innefattar definitionen av grundläggande behov företrädesvis, men inte endast, behov av praktiskt slag. Insatsen personlig assistans kan således särskilt sägas vara avsedd för dem som har fysiska funktionsnedsättningar (Larsson 2008). De som enbart behöver hjälp med motivering och aktivering, såsom personer med psykiska funktionsnedsättningar, men i övrigt helt eller delvis själv klarar att ta hand om sina grundläggande behov, har inte rätt till personlig assistans (Proposition 1995/96:146).⁵

Av dem som har personlig assistans idag tillhör 55 procent den tredje personkretsen, 37 procent den första och sex procent den andra (Försäkringskassan 2010, Socialstyrelsen 2010)⁶. En undersökning från år 2001 visar att fysiska funktionsnedsättningar är det vanligaste och att det är ovanligt att ha psykiska funktionsnedsättningar som huvuddiagnos (Riksförsäkringsverket 2001). Många som beviljas insatsen har emellertid flera typer av funktionsnedsättningar och en kombination av fysiska och begåvningsmässiga funktionsnedsättningar är den vanligaste (ibid.).⁷

Kontinuerlig ökning av antalet brukare och kostnaderna för insatsen

Enligt de senaste uppgifterna har cirka 19 250 personer i olika åldrar personlig assistans i Sverige (Försäkringskassan 2010, Socialstyrelsen

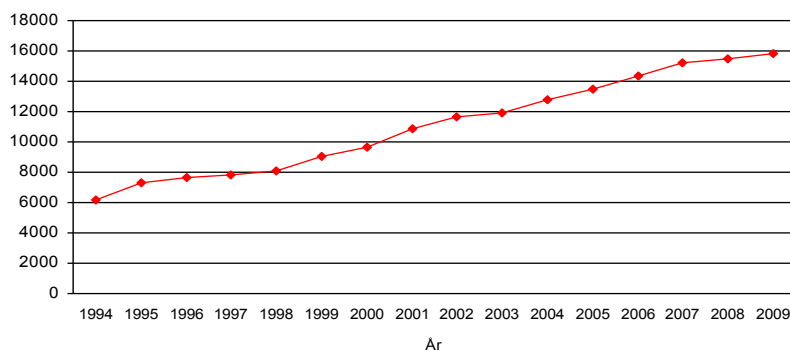
⁵ Avgränsningen gentemot psykiska funktionsnedsättningar är lika central som omdebatterad, men jag har valt att inte fördjupa mig ytterligare i detta då avhandlingen fokuserar på personlig assistans vid fysiska funktionsnedsättningar.

⁶ Cirka två procent saknar personkretstillhörighet (Försäkringskassan 2010).

⁷ De som har någon av diagnoserna som anges i personkrets ett eller två (utvecklingsstörning, autism, autismsliknande tillstånd eller begåvningsmässigt funktionshinder) anses tillhöra någon av dessa personkretsar även om de också har fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar och uppfyller kriterierna för att tillhöra den tredje personkretsen (Försäkringskassan 2003). På grund av detta ger RFV:s undersökning en mera korrekt bild.

2010). Cirka 80 procent har statlig assistansersättning som regleras av *Lag (1993:389) om assistansersättning (LASS)* vilket är en ersättning för dem med särskilt omfattande behov av personlig assistans.⁸ De med statlig assistansersättning har i genomsnitt 110 timmars personlig assistans per vecka, vilket motsvarar cirka 16 timmar per dygn (Försäkringskassan 2010).⁹ Sedan insatsen infördes år 1994 har det skett en kontinuerlig ökning av antalet som beviljats statlig assistansersättning (se diagram 2.1) och även av antalet timmar som i genomsnitt beviljas per person (Försäkringskassan 2008b).

Diagram 2.1: Ökning av antal personer med statlig assistansersättning under perioden 1994-2009



Källa: Försäkringskassan (2010)

Sedan personlig assistans infördes har det också skett en kontinuerlig ökning av kostnaderna för insatsen (Försäkringskassan 2005). År 2007 uppgick utgifterna för personlig assistans till över 18 miljarder (SOU

⁸ För att beviljas statlig assistansersättning ska den enskilde behöva minst 20 timmars assistans per vecka för att få tillgodosett sina grundläggande behov (3 § LASS).

⁹ Det genomsnittliga antalet timmar varierar mellan olika åldersgrupper och mellan kvinnor och män (Försäkringskassan 2009, SOU 2008:77).

2008:77), en kostnad som exempelvis kan jämföras med de cirka nio miljarder som utbetalades i socialbidrag och introduktionsersättning för invandrare under samma år (Socialstyrelsen 2008a). Utgifterna för personlig assistans har blivit högre än beräknat, vilket kan förklaras av att avsevärt fler personer har beviljats insatsen och att de har beviljats mer omfattande insatser än beräknat (SOU 2008:77). När reformen infördes bedömdes endast cirka 7000 personer vara i behov av personlig assistans och de beräknades behöva i genomsnitt 40 timmars personlig assistans per person och vecka (SOU 1990:19).

För att bromsa de ökade kostnaderna har det under årens lopp skett flera förändringar i den lagstiftning som reglerar insatsen.¹⁰ År 2004 tillsattes en kommitté som fick i uppdrag att göra en översyn av personlig assistans (SOU 2008:77). Kommitténs slutbetänkande rymde bland annat ett lagförslag om att det skulle krävas minst 20 timmars hjälp med grundläggande behov för att beviljas personlig assistans, en förändring som skulle ha begränsat målgruppen för insatsen (ibid.). Att målgruppen för personlig assistans är föremål för diskussion och förändring är emellertid inget nytt då denna diskussion har pågått allt sedan handikapputredningen påbörjade sitt arbete i slutet på 1980-talet (Larsson 2008), vilket jag återkommer till längre fram. Även om målgruppen för personlig assistans kan komma att ändras än en gång förefaller insatsen i sig fortfarande betraktas som politisk motiverad då kommittén uttrycker sig som att de höga kostnaderna för personlig assistans ”kan försvaras med hänsyn till de stora behov som finns inom området och insatsens kvaliteter” (SOU 2008:77:33).¹¹

¹⁰ För en närmare beskrivning av dessa förändringar se (Proposition 2007/08:61, SOU 1995:126, 2005:100, 2007:73)

¹¹ Den nya lagstiftningen som trädde i kraft i januari 2011 innebär dock inte någon förändring av målgruppen för personlig assistans (se www.notisum.se).

Den politiska målsättningen

Den politiska målsättningen med insatsen personlig assistans är att skapa villkor, för personer med omfattande och långvariga funktionsnedsättningar, som är likvärdiga dem som råder för andra människor i motsvarande åldrar (Proposition 1992/93:159). För att människor som behöver mycket omfattande hjälp ska få inflytande över sin livssituation anses det vara av stor betydelse att de ges ett avgörande inflytande över när och på vilket sätt hjälpen ges och vem som ger den. Vidare anses det också viktigt att de kan överblicka hjälpinsatsernas utformning och varaktighet (ibid.)

Den politiska målsättningen tar sin utgångspunkt i att människor med omfattande funktionsnedsättningar ofta är beroende av omgivningen. De anses också ofta ha begränsade möjligheter till inflytande, ansvar och till att skapa sig en självständig tillvaro (ibid.). I propositionen hänvisas till de brister som uppmärksammats inom olika former av stöd och service för personer med omfattande funktionsnedsättningar. Särskilt hänvisas till att endast en liten andel av dem som var beroende av insatser från hemtjänsten hade inflytande över när de fick hjälp och vem som bistod med denna hjälp. På grund av dessa brister ansågs det vara politiskt motiverat med kraftfulla åtgärder för att göra det möjligt för dem som har omfattande och dagligt behov av stödinsatser att få ett reellt inflytande över sin livssituation (a.a. s. 63). Målgruppen för personlig assistans som behöver omfattande hjälp eller hjälp av så kallat privat karaktär ska således ha ett avgörande inflytande över när och på vilket sätt hjälpen ges och vem som ger den (Proposition 1992/93:159). Det anses vidare viktigt att antalet personer som ger hjälp ska kunna begränsas. Personlig assistans, det vill säga hjälp som utformas på detta sätt, är tänkt att ge dem som behöver stödet goda möjligheter till självbestämmande och inflytande över sin livssituation (a.a. s. 63-64).

Larsson (2008) menar att personlig assistans beskrivs som en rättighet som ska hjälpa till att realisera andra rättigheter och handikappolitiska målsättningar såsom självbestämmande, delaktighet och inflytande samt tillgänglighet och möjlighet "att leva som andra". Vad som avses med

uttrycken likvärdiga villkor och leva som andra definieras inte. Utifrån hur utformningen och innehållet i den personliga assistansen beskrivs förefaller leva som andra dock utgå ifrån både det genomsnittliga eller statistiskt sett normala livet och kulturella värderingar kring hur ett normalt och vanligt liv ser ut (Larsson 2008, Tideman 2000).

Den personliga assistansens innehåll

Enligt propositionen ska den personliga assistansen ska vara ”förbehållen krävande eller i olika avseenden komplicerade situationer” (s. 64). Det bör vidare inte finnas någon uttalad övre gräns för hur mycket personlig assistans den enskilde kan beviljas eftersom insatsen ska utformas efter den enskildes behov (Proposition 1992/93:159). Det ska även vara möjligt att beviljas assistans nattetid eller få så kallad dubbelassistans, det vill säga assistans från två personer vid samma tillfälle (Försäkringskassan 2003, Proposition 1992/93:159, Riksförsäkringsverket 2001).

Förutom assistans för att tillgodose så kallade grundläggande behov ska det också vara möjligt att få assistans i andra situationer och sammanhang, vilket i lagstiftningen senare kom att kallas personlig assistans för andra ”personliga behov” (9a § LSS). Detta avser exempelvis personlig assistans på arbetet, i skolan, med att sköta hushållet eller genomföra olika fritidsaktiviteter (Försäkringskassan 2003, Proposition 1992/93:159, Riksförsäkringsverket 2001). Personlig assistans är också tänkt att göra det möjligt för människor med omfattande funktionsnedsättningar att flytta från institutioner till eget boende. Föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättning ska också kunna få avlösning. Barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar ska i sin tur kunna flytta från föräldrahemmet genom att de får tillgång till insatsen. Människor med omfattande funktionsnedsättningar ska även kunna få personlig assistans för att ta hand om sina barn. Att den personliga assistansen ges av ett begränsat antal personer som den enskilde själv har valt ska göra det möjligt för honom eller henne att kunna göra sig förstörd eller ta emot information. Den personliga assistansen ska

också innebära att brukarna ska kunna delta i både spontana och planerade aktiviteter och motverka att de blir isolerade eller passiviserade (ibid.).

Vägen till personlig assistans

Under de senaste decennierna har inte endast Sverige utan även flera andra länder i Europa, delstater i USA samt även Kanada infört olika former av personlig assistans (Askheim 2005, Benjamin & Fennel 2007:13, Edebalk & Svensson 2005, Glendinning 2006, Ungerson & Yeadle 2006). Ett gemensamt drag för de system som har införts runt om i världen är att enskilda som beviljas offentligt finansierat stöd kan anställa sin egen personal och själv organisera sina stödinsatser (Askheim 2005, Benjamin & Fennel 2007:13 Edebalk, 2005, Pijl 2000, Ungerson & Yeadle 2006, Wiener 2007). Detta möjliggörs genom att de som beviljas insatsen kan välja att erhålla ekonomiska medel i stället för tjänster eller att de, som i Norge, erbjuds en brukarstyrd organisationsform för de tjänster de beviljas. Ytterligare en likhet mellan systemen är att vuxna med omfattande fysiska funktionsnedsättningar ingår i målgruppen för att beviljas personlig assistans. Däremot varierar det huruvida personer med intellektuella funktionsnedsättningar, minderåriga eller personer äldre än 65 år är inkluderade. I exempelvis USA och Storbritannien är målgruppen äldre, det vill säga personer över 65 år, men även yngre med omfattande fysiska eller intellektuella funktionsnedsättningar och föräldrar till barn med olika typer av funktionsnedsättning (Askheim 2005, Carlson et al. 2007, Department of Health 2008).¹² I såväl USA som Storbritannien är personlig assistans också liktydigt med att brukaren eller dennes företrädare

¹² I USA är det endast personer med låga inkomster eller bristfällig sjukförsäkring som kan beviljas offentliga medel för att anställa personliga assistenter (Carlson et al. 2007). Vidare finns flera olika former av så kallad "consumer directed care" och utformningen och insatserna skiljer sig mellan olika delstater (Benjamin 2001).

(exempelvis förälder) är arbetsgivare åt sina personliga assistenter (Carlson et al. 2007, Department of Health 2008).

Trots att välfärdsstaterna i de nordiska länderna har flera inbördes likheter finns det ingen nordisk modell för personlig assistans (Askheim 2002). I Danmark, som har den mest avgränsade målgruppen av de nordiska grannländerna, är brukaren själv arbetsgivare (Askheim 2005, Sandø et al. 2007). Personer med kognitiva funktionsnedsättningar kan inte beviljas personlig assistans och det krävs vidare också att den enskilde har en viss aktivitetsnivå. I Norge kan både personer med fysiska funktionsnedsättningar och personer med kognitiva funktionsnedsättningar beviljas personlig assistans (Askheim 2002, 2008, Sandø et al. 2007). För att beviljas insatsen krävs emellertid att kommunen bedömer att den enskilde eller dennes företrädare (förälder, förmyndare eller annan person som utses av den enskilde) kan vara arbetsledare för de personliga assistenterna. Vidare bestämmer också kommunen om brukaren själv kan vara arbetsgivare eller om detta ansvar kan överlåtas till kommunen eller till ett assistanskooperativ.

Som Lindqvist (2007) uppmärksammar kan de möjligheter till brukarinflytande och kundval som karaktäriserar organiseringen av personlig assistans betraktas som ett uttryck för New Public Management, en styrform som bland annat kännetecknas av decentralisering av beslutsfattande och införandet av kundval och marknadslösningar. I Sverige har det införts liknande former av kundval inom andra sektorer och de som beviljas bistånd i form av exempelvis hemtjänst enligt Socialtjänstlagen ges i vissa kommuner möjlighet att välja utförare av tjänsten (Edebalk & Svensson 2005).¹³ Endast de som tillhör målgruppen för LSS och uppfyller övriga kriterier för att beviljas personlig assistans ges

¹³ Sedan 2008 gör *Lag (2008:962) om valfrihetssystem (LOV)* det möjligt för landets kommuner att införa valfrihetssystem inom hälsovård och socialtjänster (1 § LOV). Detta innebär bland annat att det blir möjligt för dem som beviljas hemtjänst eller särskilt boende att välja mellan olika utförare (Proposition 2008/09:29, SOU 2008:15). Enligt Sveriges kommuner och Landsting fanns det i mars 2010 cirka 200 kommuner som tillämpade lagstiftningen eller utredde möjligheterna att göra det (www.skl.se).

emellertid formell möjlighet att rekrytera och arbetsleda den personal som hjälper dem i vardagen samt välja vem som ska vara personalens arbetsgivare (Hugemark & Wahlström 2002). De personliga assistenternas villkor skiljer sig också från dem som råder för personal inom exempelvis äldreomsorgen eftersom arbets- och anställningsvillkoren avpassats efter brukarens formella rätt att bestämma över vem som arbetar som personlig assistent (Calleman 2008b).

Jönson och Taghizadeh Larsson (2006, 2009) menar att jämförelsen mellan personer med omfattande funktionsnedsättningar och en ”normal” referensgrupp i motsvarande ålder kan förklara varför personer med omfattande funktionsnedsättningar blivit berättigade till särskilda insatser enligt exempelvis LSS. Inom såväl den svenska som internationella handikappolitiken och handikappörelsen har det funnits en tendens att fokusera på yngre personer med funktionshinder och exkludera dem som är över 65 år.¹⁴ I definitionen av den svenska målgruppen för personlig assistans görs exempelvis en avgränsning från funktionshinder som beror på normalt åldrande (Proposition 1992/93:159) och vidare ska den enskilde vara under 65 år för att kunna nybeviljas insatsen (9b § LSS). Att äldre personer med omfattande funktionsnedsättningar exkluderas från målgruppen kan enligt Jönson och Taghizadeh Larsson tolkas som att ett normalt åldrande anses inbegripa funktionsnedsättning och att det därför inte anses vara nödvändigt med särskilda insatser för att kunna leva som andra. Detta synsätt liksom övriga jämförelser med en normalpopulation i motsvarande ålder bygger på normativa föreställningar om människans livslopp och åldersstadier.

Som Jönson och Taghizadeh Larsson uppmärksammar och som även kommer att framgå i denna historiska tillbakablick, har jämförelser med en icke funktionsnedsatt referensgrupp även tidigare använts för att

¹⁴ Då avhandlingen handlar om personer med omfattande funktionsnedsättningar som är yngre än 65 år har jag valt att inte ytterligare fördjupa mig i denna centrala och även omdebatterade fråga.

motivera handikappolitiska reformer av olika slag. Bengtsson (2004) menar att framväxten av den moderna svenska handikappolitiken kan spåras till 1960-talets jämlikhetssträvanden. I Sverige, liksom i flera andra länder, ställdes det vid denna tid krav på radikala samhällsförändringar. I samband med detta uppmärksammades levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättningar, bland annat tack vare handikapporganisationernas arbete (ibid.). En av de mer radikala av de svenska organisationerna, ”Anti-handikapp”, ställde krav på socialpolitiska och ekonomiska reformer då de menade att det var samhället och den omgivande miljön som gjorde människor handikappade, inte deras skada eller sjukdom (Bengtsson 2004, Ekensteen 1968). I en känd debattbok, författad av Wilhelm Ekensteen som grundade organisationen, görs paralleller mellan fysiskt funktionsnedsatta, fattigas och andra socialt utsattas situation. I likhet med att människor som är ekonomiskt eller socialt handikappade kan befrias från sitt handikapp genom sociala och arbetsmarknadsmässiga reformer kan de som handikappas fysiskt befrias från sitt handikapp genom förbättrad tillgänglighet och en förändring av den sociala miljön (Ekensteen 1968). I början av 1970-talet kom även de större handikapporganisationerna som Handikappförbundets Centralkommitté (HCK) och De Handikappades Riksförbund (DHR) att anamma synen på handikapp som ett socialt och ekonomiskt fenomen snarare än ett medicinskt (Larsson 2001, SOU 1991:46). Detta synsätt kom så småningom att leda fram till den miljörelativa synen på funktionshinder som har haft stor betydelse för framväxten av den moderna svenska handikappolitiken. Den miljörelativa synen på funktionshinder innebär att livsvillkoren för personer med funktionsnedsättning ges en socialpolitisk dimension eftersom sociala reformer anses kunna bidra till att undanröja det som skapar handikapp.¹⁵

¹⁵ I betänkanden från 1989 års handikapputredning hänvisas till WHO:s definition av handikapp och ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps), den första klassifikationsmodellen för att fånga och klassificera konsekvenser av olika sjukdomar och skador som kom 1980 (SOU 1991:46, 1992:53).

Servicemodellen personlig assistans

Under 1960 och 1970 talet bildades även i andra länder politiskt inriktade handikapporganisationer som betraktade handikapp som ett socialt och ekonomiskt fenomen och därav ställde krav på socialpolitiska och ekonomiska reformer. I Storbritannien var Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) en stark röst i debatten och i USA var det The Independent Living Movement som drev liknande frågor och krav på förändring (Barnes & Mencer 2000, Campbell & Oliver 1996, DeJong 1979b, Mackenzie & Stoljar 2000). Både den brittiska och amerikanska handikapprörelsen kom senare att vara pådrivande i införandet av personlig assistans (DeJong 1979b, Glasby & Littlechild 2002). Som tidigare beskrivits var det dock Independent Living-rörelsen som myntade själva begreppet och rörelsens idéer och ideologi har påverkat utformningen av personlig assistans i såväl Sverige som USA, Storbritannien och Norge samt Finland (DeJong 1979b, Glasby & Littlechild 2002, Sandø et al. 2007).

Independent Living-rörelsen ideologi bygger på idéer och ideal som delades av rörelser som bildades under samma tidsperiod, som den amerikanska medborgarrättsrörelsen, självhjälpsrörelsen och konsumentrörelsen (DeJong 1979b, Gough 1997).¹⁶ Uttrycket "independent living" som rörelsen fick sitt namn ifrån myntades redan i slutet på 1950-talet i USA i samband med rehabilitering och återanpassning av dem som hade drabbats av dåtidens polioepidemier (Gough 1997). Begreppet rymde en strävan efter att rehabiliteringen och återanpass-

¹⁶ I likhet med medborgarrättsrörelsen, som arbetade för att den svarta befolkningen skulle få samma rättigheter och möjligheter som den vita, strävar Independent Living-rörelsen efter att människor med omfattande funktionsnedsättningar ska få samma rättigheter och möjligheter som andra. Likt kvinnorrörelsen och Anonyma Alkoholister har rörelsen upprättat självhjälpsgrupper där människor med liknande erfarenheter hjälper och stöttar varandra och tar makten över att själva definiera sina problem och finna egna sätt att hantera eller lösa problemen på (DeJong 1979b, Gough 1997).

ningen skulle präglas av avinstitutionalisering, avmedikalisering och självhjälp (ibid.).

Bland de första och mest aktiva medlemmarna i rörelsen var yngre studenter, med omfattande funktionsnedsättningar, som flyttade från ett sjukhem till anpassade bostäder när de började studera vid universitetet i Illinois i början av 1960-talet (DeJong 1979b). Ett decennium senare öppnades rörelsens första "Center for Independent Living" (CIL) i Berkley och därefter spreds rörelsen till andra delar av USA och övriga världen (DeJong 1979b, Mannergren 1993). Målgruppen för organisationens verksamhet var, åtminstone inledningsvis, en avgränsad grupp med fysiska funktionsnedsättningar, nämligen äldre ungdomar och vuxna i arbetsför ålder med CP-skador, muskelsjukdomar, ryggmärgsskador, MS eller polio (DeJong 1979b). På de centra som rörelsen bildade arrangerades kurser i så kallat "independent living skills", det vill säga kurser i att lära sig bo själv, hantera pengar, handla, etcetera. Därutöver erbjöds olika former av stöd och service såsom självhjälp-grupper, rätts hjälp och förmedling av anpassade bostäder samt av personliga assistenter (DeJong 1979b, Mannergren 1993).

Redan till en början var personlig assistans en central del av rörelsens verksamhet. Independent Living-rörelsen ansåg (liksom Anti-Handikapp) att bristen på adekvat stöd var ett av de "hinder" i den omgivande miljön som gjorde människor handikappade. Servicemodellen personlig assistans utvecklades som ett alternativ till andra former av stöd och service. Personlig assistans utgör rörelsens modell för hur "independent living", det vill säga ett självständigt eller oberoende liv, kan bli möjligt för människor med omfattande funktionsnedsättningar (Brisenden 1986, DeJong 1979a, Morris 2004, www.independentliving.org). Med oberoende och självständighet (independence) avser rörelsen inte detsamma som att inte behöva andra människor. Självbestämmande betraktas inte heller som en förmåga som avgörs av individens fysiska eller mentala kapacitet att utföra saker på egen hand. Att vara oberoende eller självständig innebär i stället att ha samma valmöjligheter och samma kontroll över sitt liv och sin vardag som människor utan omfattande funktionsnedsättningar.

För att människor med omfattande funktionsnedsättningar ska kunna uppnå oberoende och självständighet i detta avseende menar Independent Living-rörelsen att det är nödvändigt att de ges möjlighet att själva organisera och styra över den hjälp de behöver i vardagen. (Brisenden 1986, DeJong 1979a, 1979b, Morris 1997). Idén om betydelsen av personlig assistans kan sägas vila på såväl liberal ideologi och tro på individuell valfrihet och kundval som socialistisk ideologi och tro på kollektiv social mobilisering och empowerment (Askheim 2007, Askheim & Guldvik 1999). Servicemodellen personlig assistans utgår från samma principer som Independent Living-rörelsens ideologi: självhjälp, konsumenttänkande och avmedikalisering samt avinstitutionalisering (DeJong 1979a, www.independentliving.org).

- *Självhjälp*: Brukaren betraktas som kompetent att själv styra och kontrollera den personliga assistansen och ska ges möjlighet att välja, anställa och lära upp sina personliga assistenter.
- *Konsumenttänkande*: Brukaren, inte professionella yrkesgrupper, ska värdera kvalitén på den personliga assistansen.
- *Avmedikalisering*: Funktionshinder bör förstås som ett socialt och ekonomiskt fenomen snarare än medicinskt. Uppkomsten av funktionshinder anses inte ha medicinska orsaker och personer med funktionsnedsättning ska därför inte betraktas eller behandlas som sjuka. Läkare eller annan sjukvårdsutbildad personal ska således inte vara involverad i den personliga assistansen eller arbetsleda de personliga assistenterna. De personliga assistenterna ska inte heller behöva vårdutbildning för att utföra sitt arbete. Brukaren anses kunna ta ansvar för sin hälsa och kunna bedöma när han eller hon är i behov av medicinsk vård.
- *Avinstitutionalisering*: Personlig assistans ska göra det möjligt för människor med funktionsnedsättningar att kunna bo i eget boende, studera, arbeta, ha sociala relationer och kunna leva "spontan". För att uppnå detta är det nödvändigt att

den personliga assistansen finns tillgänglig på olika platser och sammanhang, inte endast i institutions- eller hemmiljö.

Independent Living-rörelsens ursprungliga idé och ideologiska inspirationen till personlig assistans har slående likheter med målsättningen med personlig assistans i exempelvis Sverige. Modellerna bygger på samma syn på både funktionshinder och självbestämmande. Independent Living-rörelsens förslag om den personliga assistansens innehåll och organisation överensstämmer också med insatsens utformning i Sverige. Enligt rörelsens ursprungliga modell ska hjälpen ges i olika vardagssituationer och vardagssammanhang (DeJong 1979b, DeJong et al. 1992, Litvak et al. 1987). Den personliga assistenten ska hjälpa brukaren att sköta personlig hygien, matlagning och städning samt inköp men även med att studera, arbeta eller utföra olika fritidsaktiviteter (DeJong 1979a, DeJong et al. 1992). Vidare kan den personliga assistenten även hjälpa brukaren med att exempelvis kommunicera med andra eller med att läsa om brukaren har svårigheter att tala eller har en hörsel- eller synnedsättning (DeJong 1979a, Litvak et al. 1987).

Utifrån rörelsens idé kan personlig assistans beskrivas som att den personliga assistenten fungerar som brukarens förlängda arm, följer brukarens direktiv avseende hur arbetsuppgifterna ska utföras och gör det som brukaren själv skulle ha gjort om han eller hon inte haft sin funktionsnedsättning (DeJong et al. 1992, Litvak et al. 1987). Denna beskrivning återkommer också i den svenska propositionen där det föreskrivs att den personliga assistenten ska utföra sina arbetsuppgifter tillsammans med brukaren och göra det brukaren skulle ha gjort själv om han eller hon inte hade haft sin funktionsnedsättning (Proposition 1992/93:159).

Ytterligare en likhet mellan den svenska regleringen av personlig assistans och Independent Living-rörelsens modell är att personlig assistans ska särskiljas från vård. Vård och personlig assistans är inte samma sak. Enligt den svenska regleringen ska den personliga assistansen bestå av egenvård och det ska inte krävas sjukvårdsutbildning för att utföra arbetet och vidare ska de personliga assistenterna inte ersätta

sjukvårdspersonal (Försäkringskassan 2003). Detta och troligtvis även Independent Living-rörelsens strävan efter att avmedikalisera synen på funktionshinder har inneburit att det i regel inte krävs någon formell utbildning för att arbeta som personlig assistent i exempelvis Sverige och inte heller i Storbritannien, USA, Danmark, Norge eller Finland (Askheim 2002, Department of Health 2008, Sandø et al. 2007, Wiener 2007).

Jämförelser mellan personlig assistans och andra sätt att organisera insatser

När idén myntades i USA på 1970-talets kom personlig assistans att jämföras dels med "informal support", det vill säga oavlönad hjälp från familjemedlemmar, dels med stöd utformat utifrån "medical model", det vill säga insatser som utgår ifrån en individinriktad och medicinsk syn på handikapp, är medicinskt inriktade och styrs av läkares och sjuksköterskors bedömningar (DeJong et al. 1992). Rörelsen var starkt kritisk till dessa sätt att organisera insatser på och förordade personlig assistans, "Independent Living Model" (se tabell 2.2).

Tabell 2.2: Jämförelse mellan ”Personal Assistance”, och andra organisationsmodeller

Informal Support Model	Independent Living Model (Personal Assistance)	Medical Model
Family direction	Consumer direction	Provider direction
No physician plan of treatment	No physician plan of treatment	Physician plan of treatment
No nurse supervision	No nurse supervision	Nurse supervision
Family or friends provide care	Assistant recruited by consumer	Aide provides care
No formal training	Assistant trained by consumer	Aide trained by Provider
No payment	Payment to consumer to assistant	Payment to provider
Little accountability	Accountability of consumer	Accountability of provider
Dependent Role	Consumer role	Patient Role
No government Benefit	Social Service benefit	Health Care benefit

Källa: De Jong et al. (1992).¹⁷

Vare sig oavlönad hjälp från familjemedlemmar eller vänner (”Informal Support Model”) eller avlönad hjälp från vårdpersonal i hemmet eller på vårdboende (”Medical model”) ansågs enligt Independent Living ge människor med funktionsnedsättningar adekvat hjälp. Informell hjälp

¹⁷ För att betona att modellen illustrerar jämförelse mellan personlig assistans och andra former av stöd och service i 1960-talets USA har jag valt att inte översätta den till svenska.

ansågs skapa ett beroende av familjemedlemmars oavlönade insatser. Medicinsk vård i sin tur ansågs innebära att personen med omfattande funktionsnedsättningar behandlas som en sjuk patient i ständigt behov av medicinsk bedömning och vård (ibid.).

I 1980-talets Sverige kom personlig assistans att jämföras med hemtjänst, snarare än medicinsk vård (Gough 1997). Kritiken mot handikappomsorgens utformning och mot professionella yrkesgruppers makt kom i sin tur att riktas emot olika yrkesgrupper inom socialtjänsten snarare än mot sjukvården (ibid.). En trolig förklaring till detta var den avmedikalisering av funktionshinder och den avinstitutionalisering av handikappomsorgen som hade påbörjats genom den svenska integrerings- och normaliseringspolitiken.

Integrering och normalisering

I Sveriges första handikapputredning, som tillsattes 1965, görs för första gången i utredningssammanhang en så kallad miljörelativ definition av handikapp (SOU 1976:20). I nämnda betänkande lanserades också två handikappolitiska mål: *normalisering* och *integrering* som kom att bli vägledande för olika politiska reformer (Bengtsson 2004, SOU 1976:20). Målsättningen för politiken var att personer med funktionsnedsättning skulle ges samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som andra medborgare. Vidare skulle de kunna bo, arbeta och gå i skola tillsammans med övriga samhällsmedborgare.¹⁸ Larsson (2001) menar att utredningens betänkanden rymmer förslag på reformer som i mångt och mycket lade grunden för den moderna handikappolitikens framväxt. Bland annat resulterade de i att det infördes bidrag till bostadsanpassning och statliga bidrag till färdtjänst och förbättrade möjligheter att få hjälpmedel (SOU 1967:60, 1970:64, 1972:30). Det infördes

¹⁸ Förutom dessa riktade reformer hade det som ett led i den generella välfärds politikens framväxt också genomförts flera reformer inom socialförsäkrings- och arbetsmarknadsområdet som kom att få betydelse för personer med funktionsnedsättning på så vis att det förbättrade deras möjlighet till försörjning och deras ställning på arbetsmarknaden (Larsson 2001; Lindqvist 2007)

vidare olika former av personalstöd som exempelvis vårdartjänst för rörelsehindrade som studerade på folkhögskola och universitet (SOU 1969:35). Vanförestalterna, det vill säga institutioner för boende, skola och yrkesutbildning samt ortopedisk poliklinik, avskaffades också (Holme 1996, SOU 1969:35).¹⁹ Ansvar för de ”vanföras” skolgång lades över på kommunerna och sjukvården tog över den medicinska delen av den verksamhet som bedrivits på anstalterna (Lindqvist 2007). Som en del av normaliserings- och integreringspolitiken påbörjades på 1970-talet även en reformering av omsorgs- och skolverksamheten för personer med utvecklingsstörning som reglerades av en särlagstiftning, nämligen 1968 års Omsorgslag (Grunewald 2004, Söder 2003). Under de föregående decennierna hade det skett en kraftig utbyggnad och upprustning av såväl institutioner och skolor för personer med utvecklingsstörning (Grunewald 2004). Inledningsvis reformerades de olika formerna av särlösningar utifrån den så kallade *normaliseringsprincipen*, som hade som målsättning att verksamheten skulle utformas så att människor med utvecklingsstörning skulle få vardagsmönster och livsvillkor som låg så ”nära samhällets gängse som möjligt” (Nirje 2003).²⁰ Därefter påbörjades också en avinstitutionisering som kom att pågå ända fram på 2000-talet (Grunewald 2004, Lewin 1998, Proposition 1992/93:159).²¹

¹⁹ De ”vanföra” var personer med det som idag kallas fysiska funktionsnedsättningar eller rörelsehinder (Förhammar 2004). Flera av de vanföra hade fått skador orsakade av exempelvis turbekulos eller polio (Holme 1996).

²⁰ Normaliseringsprincipen innebar att människor med utvecklingsstörning skulle ges en normal dags-, vecko och årsrytm samt även möjlighet att leva i en tvåkönad värld och möjlighet att utvecklas från barn till vuxen. Vidare skulle de ges möjlighet till en normal boendestandard och ekonomisk trygghet (Nirje 2003).

²¹ Avinstitutioniseringen skedde stegvis. Inledningsvis avvecklades särskoleinternaten och därefter avvecklades flera av de större institutionerna och ersattes successivt av med mindre enheter som elevhem, gruppboende och eget boende (Grunewald 2004).

Självbestämmande, delaktighet och valfrihet

Under 1970 och 1980-talet, kom såväl välfärdstaten i allmänhet som den svenska handikappolitiken och handikappomsorgen, att utsättas för stark kritik (Hugemark & Wahlström 2002, Lindqvist 2007). Kritiken kom att riktas mot statlig reglering och välfärdstatens byråkratiska organisation och mot de professionella yrkesgrupper som hade bildats och blivit engagerade i välfärdstatens vård, service och omsorg. Det ställdes krav på avprofessionalisering, avbyråkratisering och decentralisering samt minskad likriktning, ökat brukarinflytande, valfrihet och marknadslösningar (Hugemark & Wahlström 2002).

Inom handikappområdet kom integrerings- och normaliseringspolitiken att utsättas för kritik (Bengtsson 2004, Söder 2003). Målsättningen för handikappolitiken kom att bli självbestämmande, inflytande, delaktighet och tillgänglighet. Innebörden i normaliseringsbegreppet hade i flera fall kommit att tolkas som att det var människor med funktionshinder som skulle normaliseras och anpassas till samhället, inte tvärtom vilket var politikens ursprungliga innebörd. Den integrering som avinstitutionaliseringen medfört hade företrädesvis varit av fysiskt slag (Bengtsson 2004). Reformerna hade inneburit att många människor med funktionsnedsättning hade fått möjlighet till eget boende och förbättrade möjligheter till utbildning och arbete (Hugemark & Wahlström 2002). Det fanns dock brister i den sociala integreringen och normaliseringen då människor med funktionsnedsättning inte var delaktiga i samhället och inte hade samma inflytande och möjligheter till självbestämmande som andra (ibid.).

År 1982 infördes Socialtjänstlagen vilket innebar att alla individuellt prövade sociala insatser samlades under en och samma lag och under en ansvarig nämnd, nämligen kommunens socialnämnd (Åström 2005). Lagen gav också uttryck för en annan människosyn och socialpolitisk inriktning än tidigare lagstiftning (Bengtsson & Gynnerstedt 2003, Fahlberg & Magnusson 1992). Den nya socialtjänsten skulle bland annat präglas av helhetssyn, vilket innebar att människors sociala svårigheter och även handikapp inte skulle förklaras som beroende av

individerna utan som beroende av samspelet mellan människa och samhälle (Grönwall & Holgersson 1998). Socialtjänsten skulle på demokratins och solidaritetens grund främja jämlikhet i levnadsvillkor, aktiva deltagande i samhällslivet. Vidare skulle verksamheten bygga på respekt för människors självbestämmande och integritet (1 § SoL). Ytterligare en nyhet var att lagen hade en ramlagskaraktär, något som var tänkt att syfta till att insatserna skulle kunna anpassas efter individens behov och att kommunerna skulle kunna bestämma över insatsernas utformning på ett annat sätt än tidigare (Grönwall & Holgersson 1998).

Tillkomsten av Socialtjänstlagen innebar att särskild lagstiftning för personer med funktionshinder, som Omsorgslagen, inledningsvis kom att ifrågasättas och kritiserats (Lewin 1998). Farhågorna kring särskild lagstiftning gällde att den ansågs peka ut människor med funktionshinder som en särskild grupp och strida mot principen att de var medborgare som alla andra och borde få stöd och service från ordinarie samhällsinsatser och lagstiftning. Trots denna kritik kom handikappolitiken att gå i en annan riktning.

När arbetet med att utforma 1986 års Omsorgslag pågick påbörjades en diskussion kring att utöka målgruppen för särskild lagstiftning inom handikappområdet (Lewin 1998, SOU 1981:26). Denna diskussion kom så småningom att leda fram till att 1989 års Handikapputredning tillsattes och att LSS sedermera infördes. Ytterligare något som bidrog till att 1989-års handikapputredning tillsattes var att frågor rörande funktionshinder och levnadsvillkoren för människor med funktionsnedsättningar uppmärksammades av FN under 1980-talet. I samband med detta uppmanades medlemsländerna att anta nationella program inom handikappområdet (Larsson 2008).²²

²²År 1981 utsågs till internationellt handikappår och under kommande decennier kom frågor kring handikapp att ägnas särskild uppmärksamhet. År 1993 fattade FN:s generalförsamling beslut om att införa standardregler inom området. De 22 standardregler som antogs utgår ifrån grundläggande konventioner om mänskliga rättigheter och rör frågor gällande delaktighet och jämlikhet och hur detta kan uppnås för människor med funktionsnedsättning. (Handikappombudsmannen 2004). År 2006 antog FN:s generalförsamling en

1989 års Handikapputredning

I Handikapputredningens betänkande motiverades behovet av särskild lagstiftning utifrån att människor med omfattande funktionsnedsättning ansågs befinna sig i en utsatt situation (SOU 1991:46). De ansågs i alltför liten utsträckning ha fått del av den svenska välfärdsutvecklingen. Socialtjänstlagen och Hälso- och sjukvårdslagen, ansågs inte vara tillräckliga för människor med funktionsnedsättningar skulle kunna erhålla levnadsvillkor som var jämförbara med andra människors. Framför allt Socialtjänstlagens ramlagskaraktär ansågs vara problematisk eftersom det vare sig i lagen eller i dess förarbeten gick att utläsa vilka insatser den enskilde hade rätt till. Ur trygghets- och rättsvisesynpunkt ansågs det därför vara nödvändigt med särskild lagstiftning med tydligt preciserade insatser för människor med omfattande funktionsnedsättningar.

Handikapputredningens kartläggningsbetänkande visade att människor med omfattande funktionsnedsättningar i större utsträckning än andra saknade arbete och meningsfull sysselsättning (SOU 1990:19). Vidare hade det visat sig att många vuxna med funktionsnedsättning saknade tillgång till egen bostad och var hänvisade till att bo på institution eller i föräldrahemmet. På grund av brister i utformningen av framförallt socialtjänstens stöd och service hade det också framkommit att människor som var i stort behov av dessa insatser hade små möjligheter att påverka sin vardag och livssituation. Socialtjänstens insatser i form av exempelvis hemtjänst ansågs inte vara tillräckligt individuellt avpassade utan snarare alltför präglade av regelstyrning. De som var beroende av hemtjänstens insatser ansågs vidare ha alltför lite inflytande över insatsernas utformning, innehåll och över vem som gav stödet (Proposition 1992/93:159, SOU 1990:19).

konvention om mänskliga rättigheter (Larsson 2008). Sedan december 2008 gäller denna konvention även i Sverige (se www.regeringen.se).

LSS kom i mångt och mycket att utformas med 1986 års Omsorgslag som förebild (Lewin 1998, Proposition 1992/93:159).²³ De grupper som kom att ingå i LSS första och andra personkrets omfattades av Omsorgslagen (Lewin 1998, Proposition 1992/93:159). De insatser som denna pluslag reglerade kom också att överföras till den nya lagen. Tillkomsten av den tredje personkretsen i LSS motiverades utifrån att personer med denna typ av funktionsnedsättningar ansågs ha lika stort behov av stöd som dem som var berättigade till insatser enligt Omsorgslagen (SOU 1991:46). Att de inte tidigare hade haft rätt till dessa insatser ansågs ha givit upphov till ojämlikhet mellan olika handikappgrupper (ibid.).

Independent Living-rörelsens försöksprojekt med personlig assistans

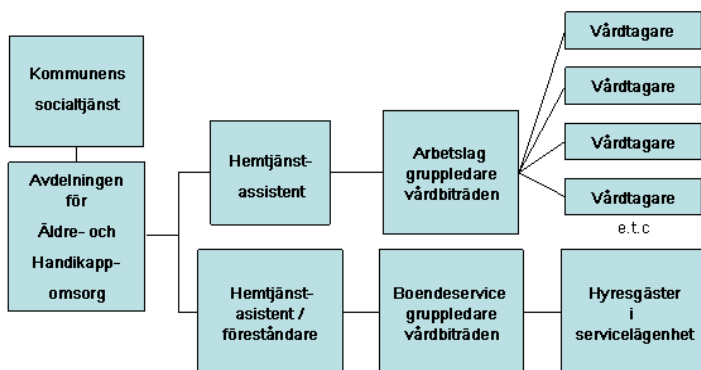
Under tiden som Handikapputredningen pågick bedrev Independent Living-rörelsen och olika handikapporganisationer försöksprojekt med personlig assistans som finansierades av bland annat Socialdepartementet och landets kommuner (Ekensteen 2007, Gough 1997). Det sätt varpå personlig assistans senare kom att utformas som lagstadgad insats har flera likheter med Independent Living-rörelsens försöksprojekt.²⁴ Försöksverksamheten visar på ett tydligt sätt hur personlig assistans konkret skiljer sig från 1980-talets insatser för människor med omfattande funktionsnedsättningar i eget boende. Projektet innebar nämligen att brukarna gavs möjlighet att organisera sina egna stödinsatser, något som tidigare inte hade varit möjligt i Sverige (Gough 1997). Den hjälp

²³ Omsorgslagen och LSS är uppbyggda på ett likartat sätt och enligt Lewin (1998) och Hollander (1995) utgör de så kallade rättighetslagar. Det finns dock inte någon klar definition av vad som avses med en rättighetslag och nämnda författare definierar begreppet på olika sätt.

²⁴ Den svenska modellen av personlig assistans utformades av av representanter från De Handikappades Riksförbund (DHR), Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) och Riksförbundet för utvecklingsstörda barn och ungdomar (FUB) som inspirerats av försöksprojektet (Ekensteen 2007, Larsson 2008).

som deltagarna tidigare hade haft från hemtjänst och boendeservice hade varit organiserad på ett annat sätt och varit mindre omfattande. Som framkommer i figuren 2.3 nedan utgjorde hemtjänsten och boendeservicen en del av Socialtjänsten då insatserna reglerades av Socialtjänstlagen. Biståndsbedömningen avseende hur mycket insatser brukarna var berättigade till gjordes av kommunens hemtjänstassistent. Förutom dessa arbetsuppgifter ansvarade hemtjänstassistenten även för att arbetsleda personalen inom boendeservice och hemtjänst gällande vad som ingick i deras arbetsuppgifter och hur detta arbete skulle utföras.

Figur 2.3: Organisationsmodell för hemtjänst respektive boendeservice



Källa: Gough (1997).

Gough menar att det sätt varpå hemtjänsten och boendeservicen var organiserad innebar att personalen som hjälpte brukarna även indirekt var involverade i själva biståndsbedömningen. Hemtjänsten och boendeservicen var vidare organisatoriskt knuten till kommunen vilket innebar att brukare bosatta inom en enhet för boendeservice eller ett hemtjänstdistrikt fick hjälp av en större personalgrupp bestående av 10-30 vårdbiträden. Personalgruppen organiserade hur arbetet skulle utföras vilket i sin tur medförde att brukarna inte kunde välja eller styra över vem som hjälpte dem. Det var också personalen som avgjorde vilka arbetsuppgifter som skulle prioriteras framför andra och brukarna upplevde således inte att de kunde styra över när stödet gavs. Inom personalgruppen utvecklades också olika regler kring hur arbetet skulle utföras och vilka uppgifter som ingick i hemtjänst och inte. Independent Living-rörelsen var starkt kritisk till utformningen av hemtjänst och boendeservice eftersom de hade mycket lite inflytande över insatsernas utformning och innehåll (Gough 1997).

Försöksprojektet med personlig assistans innebar att brukarna bildade ett assistanskooperativ, *Stockholm Independent Living* (STIL) och genom entreprenadavtal med kommunen blev därefter kooperativet en produ-

cent av offentligt finansierad service, det vill säga personlig assistans (ibid.). Kooperativet anordnade internutbildningar för arbetsledarna (brukarna) inom bland annat arbetsledning, rekrytering och arbetsmiljölagstiftning samt ergonomi. Kommunens hemtjänstassistent gjorde en bedömning av hur mycket insatser som brukarna var berättigade till och därefter fick brukarna i kooperativet själva rekrytera och anställa sina egna personliga assistenter som skulle utföra dessa stödinsatser. Stödet kom på så vis att organiseras kring varje enskild brukare och utformas utifrån hans eller hennes individuella behov och önskemål. Brukarna kunde anställa personal med den kompetens de ansåg var lämplig och de kunde upprätta individuella kontrakt med varje personlig assistent avseende arbetsuppgifter och arbetstider. Vidare arbetsledde de själva sina personliga assistenter och hade således ett avgörande inflytande över hur och när arbetet utfördes (Bengtsson 1998, Gough 1997).

Nutida organisering av personlig assistans i Sverige

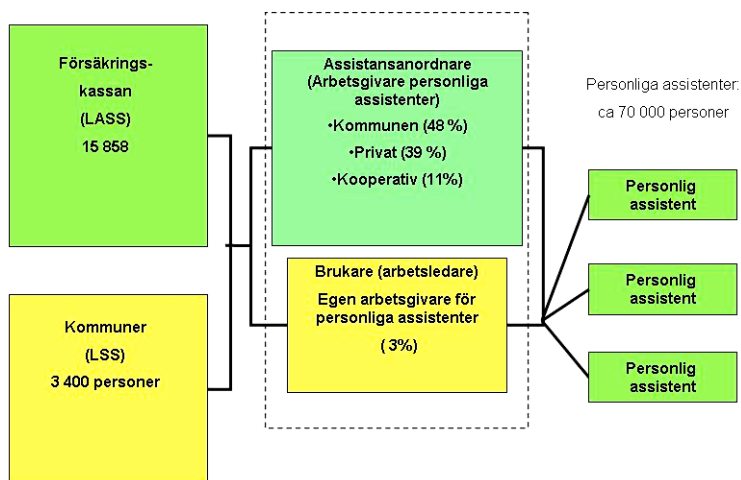
I Sverige kännetecknas personlig assistans av att de som beviljas insatsen kan välja att vara egen arbetsgivare eller överlåta själva arbetsgivaransvaret för de personliga assistenterna till kommunen eller annan assistansanordnare (Proposition 1992/93:159).²⁵ Även om brukaren väljer att avsäga arbetsgivaransvaret arbetsleds de personliga assistenterna av brukaren eller dennes företrädare (förmyndare, god man eller förälder) och brukaren har rätt till inflytande över insatsernas utformning och rekrytering av personal (Proposition 1992/93:159).

Som framkommer i figur 2.4 har endast en mycket liten andel (tre procent) av de svenska assistansmottagarna valt att vara egen arbetsgivare för sina personliga assistenter. Cirka hälften (48 procent) har valt kommunen som arbetsgivare och övriga har valt ett privat assi-

²⁵ I Sverige kan brukaren inte vara arbetsgivare åt de personliga assistenter som han eller hon lever i hushållsgemenskap med se, 10 § punkt 1 LASS.

stansföretag (39 procent) eller assistanskooperativ (11 procent) (Försäkringskassan 2010).²⁶

Figur 2.4: Modell över den formella organiseringen av personlig assistans i Sverige.



Figur baserad på Gough (1997). Statistiska uppgifter från Försäkringskassan (2010) och Socialstyrelsen (2010).

Insatsen finansieras av landets kommuner och av staten och administreras på så sätt att de som beviljas insatsen får personlig assistans (tjänster) eller ekonomisk ersättning från kommun eller Försäkringskassa för att anordna personlig assistans (9 § punkt 2 LSS, 10 § LASS). Ersättningen som är knuten till den enskilde assistansmottagaren (jmf 4

²⁶ För tidigare forskning som berör skillnader mellan olika anordnare av personlig assistans se, Assistanskommittén (2006) och Roos et al. (2009).

§ LASS) ska täcka kostnaderna för de personliga assistenternas löner, arbetsgivaravgifter och utbildning samt övriga omkostnader (Försäkringskassan 2008a).²⁷

Yrkesgruppen personliga assistenter

Det saknas specifik statistik avseende hur många som arbetar som personliga assistenter men antalet uppskattas till cirka 70 000 personer (SOU 2008:77) vilket exempelvis kan jämföras med Sveriges 63 000 sjuksköterskor (SCB 2007). En fjärdedel av alla personliga assistenter uppskattas vara anhöriga till brukaren som de arbetar hos (SOU 2008:77). Även om andelen män är högre än inom närliggande arbeten är det stora flertalet av de personliga assistenterna kvinnor (SOU 2008:77). Enligt flera undersökningar är vidare merparten av de personliga assistenterna under 40 år gamla (Kommunal 2005, Larsson & Larsson 2004, Socialstyrelsen 2007b, SOU 2008:77).

Anställningsvillkor

Av de personliga assistenterna är 40 000 anställda av landets kommuner. Resterande 30 000 är i sin tur anställda hos någon av de drygt 330 övriga assistansanordnare som finns runt om i landet (SOU 2005:100, 2008:77).²⁸ Cirka 70 procent av de kommunalt anställda personliga assistenterna har en anställning som är snarlik vårdbiträdens (Calleman

²⁷ Att ersättningen är knuten till den person som beviljas insatsen innebär att utbetalningen upphör om han eller hon skulle förlora rätten till personlig assistans, bli inlagd på sjukhus eller flytta till någon offentligt finansierad institution. För aktuell timersättning se (www.forsakringskassan.se).

²⁸ Fackförbundet Kommunal som organiserar yrkesgruppen personliga assistenter har slutit nio olika kollektivavtal med olika arbetsgivarorganisationer och de personliga assistenternas anställningsvillkor varierar mellan olika avtal (Kommunal 2004). Det fåtal personliga assistenter som arbetar hos brukare som är egna arbetsgivare är anställda enligt *Lagen (1970:943) om arbetstid m.m i husligt arbete*, det vill säga samma avtal som gäller för hushållerskor och barnflickor, se Calleman (2008a) för en beskrivning av detta avtal.

2008a). De är anställda enligt HÖK (Huvudöverenskommelsen om lön och allmänna anställningsvillkor), vilket innebär att de är anställda inom kommunen, har månadslön och återanställning och uppsägningstid regleras av *Lagen om anställningsskydd* (LAS) (Kommunal 2004, Socialdepartementet 2001). Brukarens rätt till inflytande över vem som arbetar hos dem innebär att den personliga assistenten kan bli omplacerad inom kommunen om samarbetet med brukaren inte skulle fungera (Kommunal 2004: 19-24, Socialdepartementet 2001).

De personliga assistenter som är anställda enligt andra avtal har i regel en lägre grad av anställningstrygghet än de som är anställda enligt HÖK (Calleman 2008a). De kommunalt anställda personliga assistenter som anställts på anmodan av en enskild brukare, saknar omvårdnadskompetens²⁹ eller inte ställer sig till förfogande för andra arbeten är anställda enligt ett annat avtal PAN (Lön och anställningsvillkor för personlig assistent och anhörigvårdare) som innebär andra villkor. PAN-anställda har i regel en tidsbegränsad anställning som är knuten till en enskild brukare, vilket innebär att arbetet upphör när uppdraget avslutas och att den personliga assistenten inte har företräde till nyanställning (Calleman 2008a, Kommunal 2004). Anställningsvillkoren för landets privatanställda personliga assistenter har flera likheter med villkoren för dem som är anställda enligt PAN, förutom att privatanställda personliga assistenter kan ha såväl tillsvidareanställning, tim-, visstids- eller provanställning (Kommunal 2004). Enligt avtalen med de två av de större privata arbetsgivarorganisationerna kan personliga assistenter som inte har tidsbegränsad anställning sägas upp utan uppsägningstid om: 1) brukaren och den personliga assistenten inte kan samarbeta, 2) arbetsgivaren inte kan garantera assistansens kvalitet/säkerhet, 3) den personliga assistenten vill sluta på grund av att samarbetet inte fungerar. Avtalen medger också två veckors uppsägningstid om brukaren inte längre behöver sin personliga assistans eller om brukaren avlider. Vid uppsägning har den anställde inte rätt till återanställning (Calleman 2008a, Kommunal 2004).

²⁹ Vad som avses med omvårdnadskompetens framkommer inte av avtalet.

De personliga assistenternas arbetsuppgifter

LSS förarbeten och de föreskrifter som reglerar assistansersättningen ger ett par övergripande riktlinjer för de personliga assistenternas arbete och arbetsuppgifter. Till skillnad från hemtjänsten eller gruppboenden får de som arbetar som personliga assistenter inte hjälpa mer än en person under samma tidsperiod (Försäkringskassan 2003), vilket innebär att personliga assistenter i regel endast arbetar hos en person i taget.

Ytterligare något som ska skilja personlig assistans från andra former av stöd såsom hemtjänst är att den personliga assistenten ska göra sina arbetsuppgifter tillsammans med brukaren och det ska inte utgå assistansersättning till städning, inköp och liknande uppgifter som inte görs tillsammans med brukaren och utförs som en del av det personliga stödet till honom eller henne (Proposition 1992/93:159:176). Vidare ska de personliga assistenterna inte ersätta personal inom andra sektorer såsom, skola, sjukvård, daglig verksamhet mm (ibid.).

I övrigt ger vare sig olika föreskrifter, lagar eller förarbeten någon vägledning avseende vad de personliga assistenternas arbetsuppgifter ska bestå av och hur arbetet ska utföras (Calleman 2008a). Inte heller den allmänna arbetsrätten reglerar vilka arbetsuppgifter en arbetstagarare i allmänhet är skyldiga att utföra (ibid.). Detta innebär att om inget annat avtalats än att den enskilde ska arbeta som personlig assistent så ska den personliga assistenten formellt sett utföra de arbetsuppgifter som arbetsgivaren eller arbetsledaren bestämmer (Calleman 2008a). Att dels en företrädare för assistansanordnaren (kommunen, kooperativ eller privat företag), dels brukaren och dennes anhöriga kan vara delaktiga i att arbetsleda de personliga assistenterna gör frågan kring vem som ska avgöra vad som ingår i arbetet än mer komplex (ibid.).³⁰

30 Att det saknas tydliga gränser för vad som ska ingå i de personliga assistenternas arbete har även uppmärksammats av bland annat Arbetsmiljöverket och den tidigare forskningen inom området (Arbetsmiljöverket 2002, Larsson & Larsson 2004).

Angående de personliga assistenternas rätt till en god arbetsmiljö finns det otydligheter. *Arbetsmiljölagen* (1977:1169) (AML) gäller även inom assistansområdet men då denna lagstiftning gäller med samma styrka som LSS är det oklart hur den personliga assistentens rätt till en god arbetsmiljö förhåller sig till brukarens rätt att bestämma över den personliga assistansen innehåll och utförande (Arbetsmiljöverket 2001, 2008).³¹

Utbildning

Som tidigare nämnts krävs ingen formell utbildning för att arbeta som personlig assistent eller för att vara arbetsledare för personliga assistenter. De assistanskooperativ som drivs enligt Independent Living-rörelsens ideologi arrangerar utbildningar för brukare som är arbetsledare för sina personliga assistenter (se t.ex. www.stil.se). I den proposition som låg till grund för införandet av LSS anges att den utbildning och handledning som de personliga assistenterna behöver ska arrangeras av deras arbetsgivare inom ramen för den assistanssättning som brukaren beviljas (Försäkringskassan 2003, Proposition 1992/93:159, SOU 2008:77). Däremot nämns inget om vare sig utbildningens innehåll eller om utbildning för brukare som är arbetsledare.

Sammanfattande reflektioner

Som beskrivits i detta kapitel utgör personlig assistans ett stöd för en viss målgrupp bestående av människor med särskilt omfattande funktionsnedsättningar och behov av omfattande hjälp från andra. Den politiska målsättningen med insatsen är att göra det möjligt för människor med omfattande funktionsnedsättningar att i vid mening leva som andra och utöva självbestämmande och inflytande i sin vardag. Utgångspunkten är att möjligheten till självbestämmande och ett liv som andra inte anses vara beroende av den enskildes fysiska förmåga,

31 När brukaren själv är arbetsgivare regleras verksamheten av *Lagen* (1979:943) om arbetstid mm. i husligt arbete (Arbetsmiljöverket 2002).

utan snarare av den enskildes möjlighet att styra över den hjälp han eller hon behöver i vardagen.

Att möjligheten att styra över hjälpinsatserna betraktas som central för att människor med omfattande funktionsnedsättningar ska kunna leva som andra har haft betydelse för såväl insatsens organisering och de personliga assistenternas anställningsvillkor. I en del länder är personlig assistans liktydigt med att den enskilde själv är arbetsgivare för sina personliga assistenter. Denna möjlighet finns även i Sverige, men merparten av dem som beviljas insatsen väljer att överlåta arbetsgivaransvaret till sin bosättningskommun, ett privat bolag eller ett kooperativ. Även om arbetsgivaransvaret överlåtes, arbetsleds de personliga assistenterna av brukaren eller dennes företrädare och brukaren har vidare rätt till inflytande över vem som arbetar som deras personliga assistent. De personliga assistenternas anställningsvillkor skiljer sig från närliggande yrkesgrupper på så vis att de ofta endast arbetar hos en person. Anställningsavtalen har vidare anpassats till brukarens rätt till inflytande och de personliga assistenterna kan omplaceras eller sägas upp om samarbetet med brukaren inte skulle fungera. Ytterligare något som kännetecknar de personliga assistenternas arbete är att det inte krävs någon formell utbildning samt att det är något oklart vad som ingår i deras arbetsuppgifter vilket som beskrivits också hör samman med brukarens rätt till inflytande över den personliga assistansens utformning.

Det samspel mellan brukare och personliga assistenter som är i fokus för denna avhandling kan sägas äga rum inom ramen för ovan beskriva målsättning med personlig assistans, synen på självbestämmande och regleringen och organiseringen av insatsen samt de personliga assistenternas arbetsvillkor. Målsättningen med insatsen innebär att det inte finns någon övre gräns för hur mycket personlig assistans brukaren kan beviljas och insatsen är i regel omfattande och ges i flera olika situationer och sammanhang. Synen på självbestämmande och organiseringen av insatsen och även de personliga assistenternas anställningsvillkor innebär att brukare och personliga assistenters formella roller karaktäriseras av att brukaren ska vara arbetsledare och den personliga

assistenten den "förlängda armen" som utför det brukaren önskar få hjälp med. Brukare och personliga assistenter är organisatoriskt knutna till varandra, vilket kan sägas skapa ett personknutet stöd. Brukaren ges vidare stort inflytande över hur de personliga assistenterna utför sitt arbete och gränserna för vad som ingår i de arbetsuppgifterna är inte givet på förhand.

I nästa kapitel beskrivs vad den tidigare forskningen inom området berättar om samspelet mellan brukare och personliga assistenter och deras roller och relationer.

3. Tidigare forskning om personlig assistans

Som beskrevs i föregående kapitel är personlig assistans en internationell företeelse. En genomgång av forskning inom området visar att insatsen också väcker en mängd olika forskningsfrågor runt om i världen. Merparten av forskningen handlar om personlig assistans som ideologi och organisation, det vill säga de aspekter som togs upp i föregående kapitel. Detta kapitel kommer att ägnas åt brukare och personliga assistenters upplevelser och erfarenheter av personlig assistans. Inledningsvis redogörs för vad som tidigare är känt om brukares erfarenheter av att ha personlig assistans respektive om personliga assistenters erfarenheter av att arbeta som personlig assistent. Därefter beskrivs ett par teman som återkommer i den tidigare forskningen om personlig assistans som ”makt och ansvarsfördelning”, ”det komplexa självbestämmandet” och ”mötet mellan informellt och formellt” samt ”betydelsen av kön, ålder och intressen”. Flera av dessa teman belyses även i den samhällsvetenskapliga äldreomsorgs- och handikappforskningen, men för att inte hamna i en jämförelse mellan olika former av insatser eller funktionsnedsättningar har det gjorts en avgränsning till de studier som specifikt tar upp personlig assistans.³² Då avhandlingen rör personlig assistans vid fysiska funktionsnedsättningar har jag även gjort en avgränsning från forskning som rör personlig assistans vid intellektuella eller psykiska funktionsnedsättningar. Undantaget är en studie av Williams et al. (2009) som belyser personlig assistans vid intellektuella (och fysiska) funktionsnedsättningar. Som nämndes i inledningskapitlet är Williams studie den enda som studerat brukare och personliga assistenters direkta interaktion. Flera av de teman som tas upp i kapitlet åter-

³² För en översiktlig beskrivning av samhällsvetenskaplig äldreomsorgsforskning se Eliasson Lappalainen (2004). För en översikt gällande samhällsvetenskaplig handikappforskning se Barron (2004), Danermark (2005) och Söder (2005).

kommer jag till i avhandlingens resultatkapitel där jämförelser kommer att göras med tidigare forskning inom området.

Att ha personlig assistans

Flera svenska och utländska studier visar att de som har personlig assistans upplever att insatsen ger dem ökat inflytande och självbestämmande i vardagen och ökad delaktighet i sociala sammanhang samt i samhället i stort (Andersen et al. 2006, Giertz 2008, Glasby & Littlechild 2002, Gough 1997, Hagglund et al. 2004, Hugemark & Wahlström 2002, Jacobson 1996, Meyer et al. 2007, Montgomery et al. 2007, Socialstyrelsen 1997, Wadensten & Ahlström 2009). Att bo i eget boende, välja och lära upp sin personal och styra över när och hur assistansen utförs tilldelas av brukarna stor betydelse. Att få kontroll över den hjälp man behöver upplevs bidra till autonomi och kontroll över vardagslivet (Gough 1997, Wadensten & Ahlström 2009). Hög personalomsättning, få timmar med personlig assistans och eventuell yttre reglering av de personliga assistenternas arbete upplevs däremot minska möjligheten till inflytande och självbestämmande (Andersen et al. 2006, Hugemark & Wahlström 2002, Matsuda et al. 2005, Meyer et al. 2007). I ett par svenska studier beskrivs de personliga assistenternas arbete som mindre regelstyrt än hemtjänstpersonalens, vilket upplevs göra hjälpen mer flexibel och möjlig att anpassa efter individuella behov (Gough 1997, Hugemark & Wahlström 2002, Jacobson 1996).

Den tidigare forskningen visar också att brukarna upplever att den personliga assistansen gör det möjligt att umgås med släkt och vänner på ett mer jämlikt vis eftersom de inte längre är beroende av deras oavlönade hjälpinsatser (Giertz 2008, Gough 1997, Andersen, 2006, Hugemark & Wahlström 2002). De brukare som har familj och barn upplever också att den personliga assistansen bidrar till att de kan upprätthålla sin roll i familjen (Wadensten & Ahlström 2009). Samtidigt kan de personliga assistenternas närvaro upplevas som särskilt besvärande för dem som har familj och barn då en av nackdelarna med insatsen är att de personliga assistenterna får mycket insyn i brukarens

vardagsliv och vanor eftersom de tillbringar mycket tid tillsammans med brukaren och i brukarens hem (Andersen et al. 2006, Giertz 2008, Hugemark & Wahlström 2002, Jacobson 1996, Wadensten & Ahlström 2009).

Att arbeta som personlig assistent

Svenska personliga assistenter arbetar i genomsnitt 75 procent av heltid (Kommunal 2005, SOU 2008:77). I statliga rapporter beskrivs arbetet som ett genomgångsyrke med hög omsättning på personal (Socialdepartementet 2001). Av tidigare studier framkommer också att arbetet ses som tillfälligt eller som ett extrajobb men att en stor andel, mellan 39-61 procent, planerar att arbeta som personlig assistent i framtiden (Assistanskommittén 2006, Larsson & Larsson 2004).

Svenska personliga assistenter är en heterogen kategori avseende utbildning och tidigare arbetslivserfarenhet (Assistanskommittén 2006, Larsson & Larsson 2004, Socialstyrelsen 2007b). Många har tidigare erfarenhet av arbete inom vård, omsorg, stöd eller service eller någon form av formell utbildning inom vård och omsorg (Assistanskommittén 2006, Larsson & Larsson 2004). Det saknas svenska studier som fördjupar sig i de personliga assistenternas väg till arbetet. Enligt en studie utförd i Norge, där arbetet är ett utpräglat deltidsyrke, är det två kategorier som söker sig till arbetet: ”humanisterna” och ”pragmatikerna” (Andersen et al. 2006). Den första gruppen önskar arbeta med människor, ser arbetet som ett traditionellt omsorgsarbete och upplever relationen mellan brukare och personlig assistent som väsentlig. Den andra kategorin sökte sig däremot till arbetet för att de behövde en inkomst eller ett arbete som de kunde kombinera med andra arbeten eller studier.

Flera svenska intervju- och enkätstudier visar att arbetet som personlig assistent upplevs som fritt och flexibelt av de personliga assistenterna (Hugemark & Wahlström 2002, Krönmark 1997, Larsson & Larsson 2004). De personliga assistenterna menar att arbetet skiljer sig från

andra arbeten som de har haft då de inte vet hur arbetsdagen kommer att se ut eller vad den kan komma att innehålla. Vad som ska göras och ske beslutas i vardagen och arbetsuppgifterna varierar från dag till dag och mellan olika brukare. Att arbetet är fritt upplevs som positivt då det inte är förutsägbart utan går att påverka. Den negativa aspekten av friheten och flexibiliteten är att de personliga assistenterna känner sig osäkra och upplever att de saknar stöd (Hugemark & Wahlström 2002, Krönmark 1997). Arbetet kan också uppfattas som ensamt då de saknar arbetskamrater och arbetsgemenskap (Krönmark 1997, Larsson & Larsson 2004).

De som har arbetat inom andra former av vård och omsorg upplever att arbetet som personlig assistent innebär att de kommer närmare hjälptagaren och förstår hans eller hennes behov på ett bättre sätt (Krönmark 1997). Andra ser stora likheter med arbetet som vårdbiträde inom hemtjänsten då båda formerna av arbete innebär att de arbetar i en annan persons hem och tar egna initiativ som ska syfta till ökad självständighet för hjälptagaren (Hugemark & Wahlström 2002). Ahnlund och Sauer (2008) som jämfört hur personal inom handikapp- respektive äldreomsorg beskriver sitt arbete finner att personliga assistenter och annan personal inom handikappomsorgen synliggör och involverar brukaren när de berättar om sin arbetsdag och sina arbetsuppgifter. Äldreomsorgspersonalen utgår ifrån fasta klockslag när personalgruppen utför olika arbetsuppgifter medan personliga assistenter och andra inom handikappomsorgen beskriver innehållet i arbetsdagen utifrån en specifik brukares vanor och vilja. Att handikappomsorgens personal tydliggör brukaren som subjekt och betonar dennes självbestämmande och delaktighet tolkar Ahnlund och Sauer som ett uttryck för att ledorden för LSS format deras synsätt och retorik (ibid.).

Enligt flera svenska enkätundersökningar trivs majoriteten av de personliga assistenterna bra med sitt arbete (Assistanskommittén 2006, Larsson & Larsson 2004). De upplever arbetet som meningsfullt, fritt och lugnt och den nära relationen till brukaren som positiv. Personliga assistenter som inte trivs beskriver däremot arbetet som ensamt och som psykiskt eller fysiskt tungt (Assistanskommittén 2006, Krönmark 1997,

Larsson & Larsson 2004). Ett återkommande tema är bristerna som finns i den fysiska och psykosociala arbetsmiljön (Ahlström & Klinkert 2000, Arbetsmiljöverket 2001, Krönmark 1997, 2001). Det kan handla om temperaturen i brukarens hem, frånvaron av hjälpmedel eller brister i introduktion, stöd och handledning samt förekomst av sexuella trakasserier och hot eller våld.

Personliga assistenters emotionella arbete utgör temat för Falchs (2010) doktorsavhandling om personlig assistans i Norge. Arbetet som personlig assistent beskrivs som ytterst krävande känslomässigt, bland annat eftersom de personliga assistenterna umgås och är nära brukaren under hela arbetstiden och inte har några kollegor. De personliga assistenterna upplever vidare att de förväntas dölja sina känslor och anpassa sitt känsloläge så att det matchar brukarens (ibid.).

Att arbeta som personlig assistent åt vuxna barn

Med undantag för en uppsats om föräldrars upplevelser av att arbeta som personliga assistenter åt sina myndiga eller tonåriga barn saknas det i stort sett svensk forskning om så kallad anhörigassistans. Uppsatsens resultat visar att föräldrarna inte upplever anställningen som personlig assistent som ett arbete utan snarare som ett slags utökat föräldraskap (Kabell-Kjaer 2005). De upplever att de är i beredskap dygnet runt och att arbetet flyter samman med familjelivet. Resultatet från uppsatsen bekräftas av en belgisk studie om föräldrar, barn och syskon som arbetar som personliga assistenter (Breda et al. 2006) samt en svensk studie om föräldrar, barn och makar och syskon som är anhörigvårdare (Mossberg-Sand 2000). Såväl anhörigvårdarna som de belgiska anhörigassistenterna beskriver att arbetet är sammanvävt med familjelivet och att de tog anställningen för den anhöriges skull eller för att kunna få betalt för arbete som de annars skulle ha utfört gratis.

Ansvarsfördelning

Ett återkommande tema i forskningen om personlig assistans är ansvarsfördelningen mellan brukare och personliga assistenter (Ahlström & Casco 2000, Ahlström & Klinkert 2000, Andersen et al. 2006, Hugemark & Wahlström 2002, Skär & Tamm 2001). I politiska och ideologiska texter är ansvarsfördelningen tydlig: brukaren ska ha den huvudsakliga ansvaret och personlig assistans ska utgöra en form av service som brukaren styr över. De personliga assistenterna är utförare, den förlängda armen som gör det brukaren ger direktiv om (se kapitel två). Snarare än att fördelningen av ansvar är för en gång given beskriver Hugemark och Wahlström (2002) att den är föremål för förhandlingar och omförhandlingar mellan brukare, personliga assistenter och i förekommande fall, de personliga assistenternas arbetsgivare. Förhandlingarna rör i vilken mån brukarens direktiv och mål är tillräckliga och när de behöver kompletteras eller ersättas av initiativ från de personliga assistenterna, deras arbetsgivare eller från olika experter som läkare, sjukgymnaster eller arbetsterapeuter (ibid.). I en del fall är insatsen som ideologin föreskriver en utpräglad service som brukaren styr över och de personliga assistenterna utför. I andra fall styrs och utformas insatsen i samarbete mellan brukare och personliga assistenter och har likheter med omsorg på så vis att personalen tar egna initiativ och arbetar självständigt. I en tredje typ av fall är även representanter från olika professionella grupper eller anhöriga involverade i att utforma den personliga assistansen och insatsen har rehabiliterande eller socialpedagogiska inslag och syftar till förändring (Andersen et al. 2006, Hugemark & Wahlström 2002).

Det komplexa självbestämmandet

Ytterligare ett tema som återkommer i den kvalitativt inriktade forskningen är hur självbestämmande främjas respektive förhindras. För att kunna utöva självbestämmande och arbetsleda sina personliga assistenter framhålls det som viktigt att vara bestämd och självsäker och ge tydliga direktiv kring hur arbetet ska utformas (Meyer et al. 2007). Att

berätta, beskriva och upprepa hur man vill ha hjälp upplevs å andra sidan som tröttande, mödosamt och svårt (Earle 1999, Lang 2004, Meyer et al. 2007, Parker 1999, Skär & Tamm 2001). Att ständigt behöva upprepa vad man behöver hjälp med kan också få brukarna att känna sig sjuka eller begränsade (Lang 2004, Yamaki & Yamazaki 2004). En av fördelarna med att få hjälp från familjemedlemmar och från personliga assistenter som de känner väl är att hjälpen flyter på ”automatiskt” (Parker 1999). Tydliga direktiv behövs inte eftersom vana personliga assistenter och anhöriga vet när, hur och med vad brukaren behöver hjälp och vad han eller hon tycker om olika saker. Nackdelen med att få hjälp från anhöriga är å andra sidan att brukarna måste anpassa sig efter familjemedlemmarnas vanor, arbetstider, etcetera. Ytterligare en nackdel är att de anhöriga är tvingade att hjälpa till vilket gör att brukarna kan uppleva sig som en börda (Parker 1999). Vidare upplever de unga vuxna att det kan vara svårt att ta hjälp av föräldrar i vissa situationer som exempelvis när de vill gå ut på puben, eller ha sexuell kontakt med partners (ibid.).

I flera intervjustudier beskrivs brukarens grad av självbestämmande och inflytande som beroende av relationen till den personliga assistenten (Giertz 2008, Hugemark & Wahlström 2002, Meyer et al. 2007, Parker 1999, Wadensten & Ahlström 2009). Självbestämmande och inflytande kan vara något som brukarna kan behöva kämpa för att kunna utöva i förhållande till den personliga assistenten. De personliga assistenterna har åsikter om vad och hur brukaren ska göra och leva, hur arbetsuppgifterna ska utföras och utför kanske också sådant som brukaren kan och vill göra själv. Brukarna kan också uppleva att de är beroende av de personliga assistenterna och därför måste anpassa sig efter dem på olika sätt.

I de få svenska intervjustudier som belyser erfarenheter av att arbeta som personlig assistent framkommer att de personliga assistenterna också kan uppleva att deras egna preferenser och förväntningar på arbetet gör det svårt att förverkliga brukarens självbestämmande (Ahlström & Casco 2000, Ahlström & Klinkert 2000). Att realisera en annan persons självbestämmande kräver att den personliga assistenten

väntar in, gör det brukaren ber om och på det sätt brukaren önskar. De personliga assistenterna upplever att detta kan vara svårt eftersom de förknippar arbete med att vara aktiva och känner sig onyttiga eller odugliga om de inte gör något aktivt. Andra anledningar till att det är svårt att följa brukarens direktiv är att de inte vill göra sådant som strider mot deras värderingar eller får dem att känna sig obekväma (ibid.).

I ett par utländska intervjustudier om personlig assistans vid sexuella kontakter synliggörs på ett tydligt sätt hur brukarens möjlighet att leva som andra och utöva självbestämmande vilar på att de personliga assistenternas vilja att utföra det brukaren behöver och vill ha hjälp med (Browne & Russel 2005, Earle 1999, Mona 2003). Frågan vad som är rimligt att kräva av de personliga assistenterna ställs också på sin spets. En del personliga assistenter hjälper brukaren med att onanera, använda sexhjälpmedel eller med att ha samlag medan andra vägrar. Hur de ställer sig till att hjälpa till beror på hur de ser på sex, hur de upplever situationen och vilken relation de har till brukaren.

Ett par amerikanska intervjustudier om brukares erfarenheter av våld och övergrepp ger ytterligare exempel på i vilken grad brukarna är beroende av de personliga assistenterna för att få vardagslivet att fungera och utöva självbestämmande (Saxton et al. 2001, 2006). Det stora behovet av hjälp innebär också att gränsen för vad som upplevs som ett övergrepp förskjuts. Förutom fysisk och psykisk misshandel kan det även upplevas som ett övergrepp att komma för sent till arbetet, vara ouppmärksam eller ignorera de direktiv brukaren ger. Titeln till en av artiklarna "Bring my scooter so I can leave you" (hämta min permobil så jag kan lämna dig) sätter fingret på det komplexa och rent av ironiska i att försöka utöva självbestämmande i förhållande till sin personliga assistent och tillika make.

En svensk observationsstudie belyser hur självbestämmande och inflytande i olika skolsituationer främjas respektive hindras i samspelet mellan lärare, elever med omfattande funktionsnedsättningar och deras personliga assistenter (Hemmingsson et al. 2003). Studien visar att både lärarens och den personliga assistentens agerande har stor betydelse för

elevernas möjlighet att delta i undervisningen, umgås med klasskamrater och fatta egna beslut. Williams et al. (2009) visar att brukarstyrt stöd och möjlighet till självbestämmande växer fram i den komplexa interaktionen mellan brukare och personliga assistenter, det vill säga i deras sätt att uttrycka sig men även agera i olika situationer.

Mötet mellan informellt och formellt

Ytterligare ett tema som återkommer i den tidigare forskningen om personlig assistans är mötet mellan informellt och formellt. Eustis och Fischer (1991) finner att den åtskillnad som ofta görs mellan formell omsorg, som utförs av avlönade anställda, och informell omsorg, som utförs av oavlönade närstående, inte fullt ut låter sig göras inom personlig assistans eller annan service eller omsorg som utförs i brukarens hem. Den formella omsorgen har flera informella drag (ibid). Det informella kommer till uttryck i form av att merparten av både brukarna och personalen beskriver den andre som en vän eller familjemedlem. Vidare umgås brukare och personal under och efter arbetstid, personalen blir också känslomässigt involverade i brukarens liv, stannar kvar efter arbetstidens slut och hjälper brukarna med sådant som ligger utanför de egentliga arbetsuppgifterna. Eustis och Fischer (1991) beskriver fyra typer av relationsmönster mellan brukare och personal: vänskapligt, asymmetriskt, formellt eller kollegialt och menar att relationen mellan brukare och personalen karaktäriseras av antingen det ena *eller* det andra. I flera andra studier framkommer däremot att relationen till den andre både är vänskaplig och yrkesmässig på samma gång (Ahlström & Casco 2000, Ahlström & Klinkert 2000, Andersen et al. 2006, Eustis & Fischer 1991, Lang 2004, Larsson & Larsson 2004, Nikku 2004, Parker 1999, Skär & Tamm 2001, Wadensten & Ahlström 2009, Williams et al. 2009, Yamaki & Yamazaki 2004). Hugemark och Wahlström (2002) beskriver denna dubbelhet som att personlig assistans realiserar i en spänning mellan hemsfärens respektive arbetsfärens värden. Denna spänning återfinns i relationen till den andre men även i sättet att förhålla sig till arbetstider och platsen där man möts. Ett förespråkande av hemsfärens värden innebär att den personliga assistenten

hjälp till utanför schemalagd arbetstid och att de blir en del av varandras respektive familjer eller vänskapskrets. Arbetstiderna beskrivs vidare som flexibla och de anpassas till det som ska göras. Platsen för assistansen, betraktas i sin tur mer som brukarens hem än assistentens arbetsplats. När arbetsfärens värden förespråkas argumenteras för att brukarens hem är den personliga assistentens arbetsplats. Brukare och personliga assistenter beskriver det som att den personliga assistentens arbetstider regleras av scheman. Den relation som förespråkas är också mer formell och närhet samt öppenhet kring känslor och privatliv upplevs som bekymmersamt (Hugemark & Wahlström 2002).

I ovannämnda studier beskrivs mötet mellan informellt och formellt som problematiskt. Brukare och personliga assistenter är rädda för att komma för nära den andre och de betonar vikten av att sätta gränser för relationen. Vänskapen får inte bli helt jämbördig eller ömsesidig eftersom det strider mot den formella relationens asymmetri och rollfördelning. Informellt präglade relationer gör det svårare att sätta gränser för arbetsuppgifter, arbetstider och för hur mycket man umgås och engagerar sig känslomässigt (Eustis & Fischer 1991, Yamaki & Yamazaki 2004). De personliga assistenterna kan känna sig utnyttjade när de upplevda gränserna mellan arbetstid och fritid suddas ut (Falch 2010, Hugemark & Wahlström 2002, Krönmark 1997, Larsson & Larsson 2004, Nikku 2004, Yamaki & Yamazaki 2004). Då en vänskaplig relation förväntas vara jämbördig och ömsesidig, kan vänskap också leda till att brukaren tar mycket hänsyn till den personliga assistentens intressen och inte får den hjälp han eller hon behöver. Att assistenterna blir för "hemmastadda" eller självständiga kan innebära att de gör för mycket på eget initiativ och brukaren mister kontrollen och sitt självbestämmande i vardagen. Samtidigt beskrivs en informellt präglad relation som nödvändig och viktig. Fördelen med vänskapen är att de personliga band som utvecklas kan utgöra en slags "garanti" för att brukaren ska få hjälp som är av god kvalitet och möter hans eller hennes hjälpbehov (Eustis & Fischer 1991). Andra fördelar som brukarna upplever med en nära och vänskaplig relation är att det kan minska den spänning som kan uppkomma i olika situationer (Lang 2004). Att bli behandlad som vän kan också få brukaren att känna sig

mindre sjuk och hjälpbehövande, vilket de upplever som positivt (Hugemark & Wahlström 2002, Yamaki & Yamazaki 2004). Williams et al. (2009) finner vidare att brukare och personliga assistenters informella och stundtals skämtsamma sätt att förhålla sig till varandra balanserar den personliga assistentens överordnade roll och gör det möjligt för den personliga assistenten att ge råd utan att kränka brukarna.

Falch (2010) finner att de personliga assistenternas beskrivningar av sitt arbete rymmer tre samhandlingsformer³³, (ungefär interaktionsmönster) som brukare och personliga assistenter skiftar emellan. Den första samhandlingsformen är den subjektssymmetriska som karaktäriseras av att de interagerar likt vänner. Den andra är objektssymmetrisk, det vill säga instrumentell i det avseendet att de behandlar varandra likt objekt. Båda dessa symmetriska interaktionsmönster upplevs ge positiv energi och vara meningsfulla. Den tredje samhandlingsformen som de personliga assistenterna beskriver är subjekt-objektsasymmetrisk: brukaren agerar som aktivt subjekt medan den personliga assistenten agerar och behandlas som ett objekt. Ett exempel på detta är när brukaren behandlar den personliga assistenten som ett verktyg eller armar och ben, inte som en jämbördig människa. Denna samhandlingsform ger inte samma positiva energi som de symmetriska. De personliga assistenterna beskriver att det väcker irritation, ilska och frustration samt känslomässig dissonans när de interagerar med brukaren på detta asymmetriska vis (ibid.).

³³ De tre samhandlingsformerna har utvecklats utifrån Erikssons (2007) så kallade ”interaktionsformer”.

Betydelsen av kön, ålder och intressen

I intervjuer med dels brukare, dels personliga assistenter i olika åldrar framkommer att det är viktigt att den personliga assistenten är i liknande ålder, av samma kön som brukaren och att den så kallade personkemin fungerar mellan dem (Ahlström & Wadensten 2010, Andersen et al. 2006, Falch 2010, Gough 1997, Hugemark & Wahlström 2002, Krönmark 1997, Lang 2004, Larsson & Larsson 2004, Parker 1999, Selander 2009, Wadensten & Ahlström 2009). Att den personliga assistenten besitter denna likhet förefaller vara viktigt av flera olika skäl. För det första trivs man bättre tillsammans och samva-
ron mellan brukare och personlig assistent blir mer givande då man ofta också har samma intressen. Andra fördelar är att det känns mer avslappnat att få assistans av någon av samma kön i intima situationer som exempelvis vid toalettbesök. En tredje typ av fördelar med assistenter i liknande ålder hör samman med att de gör ett ”bättre jobb” då de förstår vad som är lämpligt att göra i olika situationer. De brukare som studerar på gymnasium och universitet upplever exempelvis att deras relationer med utomstående fungerar bättre om den personliga assistenten är jämnårig. Brukarens vänner uppfattar inte en jämnårig personlig assistent som lärare. Vidare förstår jämnåriga personliga assistenter studenternas livssituation och har känsla för vad som är rätt och fel i olika situationer.

Sammanfattande reflektioner

Utifrån dessa tidigare studier är det tydligt att personlig assistans inte endast är ett politiskt och ideologiskt fenomen utan också ett komplext och mångfacetterat socialt fenomen. Resultaten av de studier som redovisas ovan kan tolkas som att brukarstyrning, självbestämmande och delaktighet samt dess motsatser, är fenomen som växer fram i relationen och samspelet mellan brukare och deras personliga assistenter. Spänningen mellan formellt och formellt förefaller centralt liksom likhet avseende kön, ålder och intressen. Med undantag av Williams et al. (2009) finns det dock inga tidigare studier som fördjupar sig i hur det

går till när personlig assistans realiseras i den direkta interaktionen mellan brukare och personliga assistenter. Ambitionen med denna studie är att nå en än mer fördjupad förståelse för detta och vilka strategier brukare och personliga assistenter använder sig av. I nästa kapitel kommer jag att beskriva mina teoretiska utgångspunkter och vilka teoretiska perspektiv och begrepp jag tagit hjälp av för att förstå och belysa hur personlig assistans realiseras.

4. Teoretiska utgångspunkter

För att belysa och förstå hur det går till att realisera personlig assistans fokuserar avhandlingens empiriska studie på hur brukare och personliga assistenters samspelar när de möts. Valet av fokus har inspirerats av Erving Goffmans socialpsykologiska studier där interaktionen mellan människor i olika situationer är i ständigt fokus. Till skillnad från perspektiv som utgår i från rådande samhällsstruktur, organisation, eller människors psykologi utgår Goffman från människors samspel i olika sociala situationer för att förstå människan och samhället (Brissett & Edgley 2009, Burns 1992, Heidegren & Wästerfors 2008). Goffman var en stark förespråkare för fältstudier och empiriskt inriktad forskning (Branaman 1997, Burns 1992, Goffman 1989). Med hjälp av omfattande fältarbete, men även vardagliga iakttagelser och utdrag från exempelvis skönlitteratur och etikettböcker, uppmärksammade och satte han ord på sociala fenomen och alldagliga interaktionsmönster som annars ofta går obemärkt förbi.

Utgångspunkten för hans analys är att vi människor försöker ta reda på i vilken situation vi befinner oss i när vi möts och vem de andra är eller vill vara i den aktuella situationen (Goffman 1959/1974). För att skaffa sig dessa upplysningar utgår vi ifrån de ord, det kroppsspråk, den klädsel eller andra symboler som de andra använder sig av. Symbolerna tolkas utifrån den mening de har tilldelats i det samhälle och den kultur där människorna lever. Den uppfattning som vi sedan skapar oss om varandra utifrån denna tolkning, tar vi hjälp av för att *definiera situationen*, det vill säga för att förstå det sammanhang vi befinner oss i och bli varse hur vi förväntas agera (Goffman 1959/1974). Situationen behärskar oss människor på så sätt att varje situationsdefinition som skapas har en ”utpräglad moralisk karaktär” som utövar press på oss att bete oss på ett visst sätt (s.21). Om vi människor inte lyckas definiera situationen uppstår förvirring eftersom det sociala systemet bryter samman (Goffman 1959/1974). I varje situation eftersträvar vi därför att upprätta ett slags *tillfällig konsensus* kring hur situationen bör defi-

nieras. När vi möts försöker vi med andra ord tillfälligt enas kring hur det som sker ska förstås och hur vi ska agera i den aktuella situationen. Goffman påpekar att detta inte ska tolkas som att människor alltid är överens om hur situationen ska definieras. Snarare finns det en förväntan om samstämmighet som innebär att vi undertrycker åsikter eller känslor som inte passar in.

Det har gjorts åtskilliga försök att klargöra Goffmans teoretiska och ontologiska utgångspunkter och han förknippas med både symbolisk interaktionism och Durkheims strukturalistiska sociologi (Berg 2000, Boglind 2000, Burns 1992). I sina verk använder Goffman sig också av perspektiv och begrepp hämtade från dessa två vitt skilda sociologiska teoribildningar men även av fenomenologi, kognitiv psykologi och etologi³⁴ (Brissett & Edgley 2009, Burns 1992). Ambitionen med Goffmans studier förefaller inte ha varit att utveckla eller belägga en teori om människan och samhället (Brissett & Edgley 2009). De begrepp som han utvecklade respektive lånade från andra teoribildningar användes som ett slags verktyg för att utforska människors sociala liv snarare än som klossar i ett teoribygge (ibid.).

I avhandlingen används företrädesvis de begrepp som Goffman utvecklade för att förstå och beskriva social avvikelse och människors agerande på offentliga platser som exempelvis stigma, involvering och involveringssköld. Därutöver används även grundläggande begrepp i Goffmans perspektiv såsom situationsdefinition, intrycksstyrning och framträdande samt fasad. Begreppen uppmärksammar det allmänmänskliga i brukares och personliga assistenters sätt att agera och förhålla sig till varandra och de uppgifter som ska utföras. De strategier och interaktionsmönster som de uppvisar återkommer i flera andra sociala situationer och sammanhang. Fortsättningsvis i detta kapitel följer en

³⁴ I *Relations in Public. Microstudies of the Public Order* (1971) använder sig Goffman av flera begrepp hämtade från etologin, det vill säga från läran om djurs beteenden. Som Burns (1992) uppmärksammar är Goffmans observationer av människor också mycket detaljerade och närgångna, vilket gör att de ibland påminner om observationsstudier på djur.

beskrivning av Goffmans analytiska begrepp och hur de används i avhandlingsstudien. Vidare beskrivs även två andra delar av avhandlingens tolkningsram, nämligen begrepp och perspektiv hämtade från Douglas (1966/2000) samt Scott och Lyman (1968), vilka riktar fokus mot hur social ordning och sociala normer upprätthålls i människors samspel med varandra.

Social identitet

Vid första mötet, till och med vid den anblicken av varandra, tilldelar vi människor mer eller mindre omedvetet varandra en *social identitet* som rymmer en förväntan om att personen vi möter är på ett visst sätt och har en viss social tillhörighet (Goffman 1963, 1963/1990, 1971). När vi tillskriver andra en viss social identitet utgår vi från olika kännetecken och attribut som förknippas med ett kön, en viss etnicitet eller ålder eller med andra sociala kategorier och indelningar som finns i samhället (Goffman 1963). Utifrån exempelvis den andres hållning, klädsel, frisyra och liknande antar vi att den vi har framför oss är en äldre kvinna, en yngre man, en rik, fattig eller välutbildad person som är eller agerar på ett visst sätt. Att vi överhuvudtaget gör dessa normativa antaganden om den andre blir vi först medvetna om när han eller hon inte gör som vi tänkt oss eller på andra sätt bryter mot den sociala identitet som vi tillskrivit honom eller henne (ibid.). I avhandlingen används begreppet för att förstå och beskriva den matchning mellan brukare och personliga assistenter som föregår de personliga assistenternas anställning. I likhet med andra människor antar de att män, kvinnor, unga eller medelålders är på ett visst sätt och de söker sig till någon som de tänker sig liknar dem själva i ett eller flera avseenden.

Stigma

Begreppet *stigma* använder Goffman (1963/1990) för att benämna kännetecken eller attribut som gör att någon blir betraktad som mindre värd i en viss social situation. I mötet med andra tillskrivs den som har

ett stigma alla de negativa egenskaper som stigmat associeras med (ibid). Personen reduceras på så sätt till att endast innehålla dessa negativa egenskaper. Andra kännetecken som skulle kunna tillskriva personen en annan social identitet som exempelvis ung och attraktiv kvinna hamnar i skymundan. En skadad eller deformerad kropp, ett rörelsehinder eller dövhet, en viss etnicitet eller religion men även något som beflekar personens karaktär såsom arbetslöshet, psykisk sjukdom eller ett kriminellt förflutet kan fungera som ett stigma (ibid.). För att undvika att bli betraktade som avvikande och bli berövad sin identitet försöker människor anstränga sig för att undanröja eller dölja stigmat eller ta kontroll över vem som har vetskap om deras skada eller förflutna (Goffman 1963/1990). Hur stigmat och även hjälpmedel som synliggör stigma hanteras och bemästras är väl belyst inom handikappforskningen.³⁵ Vid rörelsehinder av olika slag kan kroppen bli till ett projekt som ska återfå delar av sin funktion och sitt utseende genom träning och operationer (Seymour 1998). Klädsel och uppträdande i olika situationer anpassas medvetet för att inte väcka för mycket uppmärksamhet (ibid). Utseendet på rullstolar och proteser blir också betydelsefullt för att framställa sig själv på ett fördelaktigt sätt (Krantz 2009). I denna avhandling används begreppet stigma för att förstå hur det kommer sig att brukarna rekryterar personliga assistenter i liknande ålder och av samma kön som de själva har.

Intrycksstyrning och framträdande

Eftersom det sätt varpå vi uppfattar varandra har betydelse både för vilken social identitet vi tillskriver varandra och för vilken definition av situationen som skapas menar Goffman (1959/1974) att det ligger i vårt intresse att försöka styra över vilket intryck andra får av oss. Att undanröja eller dölja stigma kan förstås som ett exempel på försök att styra över vilket intryck man gör på andra.

³⁵ Se exempelvis Krantz (2009) för en översikt avseende denna forskning.

I *Jaget och maskerna* (1959/1974), men även i flera andra av sina verk, använder sig Goffman av metaforer och begrepp från teatern för att synliggöra och förstå nyanser och skiftningar i vår direkta interaktion i olika sociala situationer. Likt skådespelare på en teaterscen ägnar vi oss åt *intrycksstyrning*. Vi intar olika roller, poser och använder oss av kläder och tonfall för att styra över det intryck andra får av oss. Att på detta sätt försöka skapa och styra intryck kallar Goffman för att *framträda* (ibid.). Det ”jag” som en människa upplever eller tillskrivs är skapat utifrån hans eller hennes framträdanden inför andra och utifrån andras sätt att bemöta dessa framträdanden. Det finns således inget inneboende sant eller äkta jag som väntar på att komma till uttryck (Berg 2000, Branaman 1997). Goffman själv uttrycker detta som att jaget ”är en *produkt* av en scen som spelas upp och är inte en orsak till den” (Goffman 1959/1974:218).

När två eller flera framträder tillsammans kallas detta för *teamframträdande* (Goffman 1959/1974). Ett team kan exempelvis bestå av ett gift par eller kollegor som bedriver ett intimt samarbete för att tillsammans skapa ett visst intryck och definition av situationen i fråga. Medlemmarna i ett sådant team är ömsesidigt beroende av varandra. Om någon av dem inte längre samarbetar så omkullkastas det intryck de eftersträvar att skapa och upprätthålla.

För att lyckas styra över hur situationen definieras och vilket intryck som skapas är den eller de som framträder beroende av hur framträdandet tas emot av *publiken* (Goffman 1959/1974). Publiken kan vara utomstående eller så kan den person som framträder vara sin egen publik. Den som framträder måste lyckas övertyga sig själv eller andra om att det intryck han eller hon vill förmedla är äkta. Den publik som bevittnar framträdandet är på detta sätt del i dramat. Hur passiv eller neutral publiken än förefaller vara så inrymmer deras respons på den andres framträdande också en definition av situationen. För att det inte ska uppstå en öppen konflikt måste publikens sätt att definiera situationen stämma överens med den situationsdefinition som frammanas av den person som framträder.

Med utgångspunkt i ett specifikt framträdande finns det enligt Goffman (1959/1974) en *främre region* och en *bakre region*. Den främre regionen liknas vid scenen för en skådespelare och det är här framträdandet äger rum. Den bakre regionen kan i sin tur liknas vid en skådespelarloge. Här förbereds framträdandet som ska uppföras på scenen och de som inte är tillräckligt duktiga gallras bort. Publiken har inte tillträde till den bakre regionen eftersom deras intryck av aktörerna i så fall skulle kunna förstöras. I denna region kan man visa de känslor och aktiviteter med mera som man har undanhållit under framträdandet i den främre regionen. Aktörerna kan slappna av, lägga av fasaden och ta paus från sina rollgestalter. Därför kan de uppträda informellt, klä sig okonventionellt, svära, muttra och så vidare. Under framträdandet inför publiken i den främre regionen använder de inte dessa uttrycksätt. Det är viktigt att påpeka att uppdelningen i olika regioner skiftar. Den är inte statisk eller platsbunden. Inga fysiska avgränsningar såsom dörrar eller väggar är nödvändiga för att skapa åtskillnaden. En och samma plats kan i stället fungera som olika regioner då indelningen styrs av människors beteende.

Det dramaturgiska perspektivet har kritiserats för att människor framställs som manipulativa och oärliga varelser utan egentlig kärna (Asplund 1987, Brissett & Edgley 2009). Det görs ingen skillnad mellan äkta och oäkta uttryck, mellan att ge en föreställning och förstå sig. Att visa ärlig förälskelse och att spela förälskad betraktas på samma sätt, som ett framträdande (Asplund 1980). Andra uttolkare anser inte att Goffman framställer människor som manipulativa och oärliga (Branaman 1997). De hävdar att den intrycksstyrning som människorna i Goffmans dramer ägnar sig åt syftar till att skapa och upprätthålla samhällets normer och moral (ibid.). Människors moral anses inte finnas utanför eller inuti dem utan skapas i och genom deras framträdanden inför varandra. Syftet med den intrycksstyrning som människor ägnar sig åt är således att bekräfta och upprätthålla andra människors värdighet och visa dem respekt, snarare än att manipulera dem (Branaman 1997). I *Jaget och maskerna* formulerar sig Goffman på ett sätt som, enligt min uppfattning, både ger stöd för både den förstnämnda och sistnämnda tolkningen. Att framträda beskrivs som en

moralisk aktivitet på så vis att människor då ställer krav på andra och även avger löften om att de är de personer som de utger sig för att vara. Den värld som människor lever i är moralisk. Eftersom kraven på att följa samhällets normer är starka tenderar människor att vara så angelägna om att framstå som om de följer dessa normer att var och en av dem tvingas bli "en förfaren skådespelare" (s. 217).

I analysen av intervjuerna används begreppet framträdande för att analysera intervjupersonernas beskrivningar och berättelser. När observationerna har analyserats har i sin tur begreppet teamframträdande använts. Brukare och personliga assistenter, stundtals även jag själv, har betraktats som ett team som bedriver ett intimt samarbete för att tillsammans skapa ett visst intryck. Användningen av dessa två begrepp underförstår att både intervju- och observationstillfällena betraktats som en främre region där deltagarna framträder som brukare respektive personlig assistent och strävar efter att skapa ett visst intryck av vardagen med personlig assistans. Brukare och personliga assistenter är medvetna om min närvaro och att de är iakttagna under observationstillfällena och kan tänkas anpassa sitt agerande därefter. Det intervjupersonerna beskriver och berättar under intervjuerna har vidare inte betraktats som en direkt återgivning av vardagen med personlig assistans. Snarare har det intervjupersonerna beskriver och berättar betraktats som ett slags redogörelser för hur de resonerar kring vardagen med personlig assistans och kring hur man bör agera som brukare respektive personlig assistent. Detta innebär att intervjumaterialet analyserats som ett slags "moral tales" (Silverman 2006), det vill säga beskrivningar av de moraliskt accepterade sätt som finns för att förstå och förklara det som sker i vardagen med personlig assistans.

Förklarande redovisning

En del av deltagarnas förklaringar till hur de agerar utgör exempel på det Scott & Lyman (1968) kallar för "accounts". På svenska kan begreppet översättas till *förklarande redovisning* eller *redovisande förklaring* (Adelswärd 1997, Thelander 2006). Denna typ av förklaringar

skiljer sig från andra då de syftar till att ursäkta eller rättfärdiga ett agerande som upplevs vara olämpligt, stötande eller bryta mot olika underförstådda normer och förväntningar (Scott & Lyman 1968). Ursäktande förklaringar innebär att erkänna handlingen men på olika sätt förneka ansvaret för den (Scott & Lyman 1968). Rättfärdigande förklaringar i sin tur innebär att erkänna sitt ansvar för det inträffade men betona att handlingen har medfört något positivt eller åtminstone inte fått några negativa konsekvenser (ibid.).³⁶ I likhet med Goffman menar Scott & Lyman att människor vill skapa och bibehålla ett visst intryck av sig själva (ibid.). Om utomstående accepterar den förklaring en person ger gällande sitt sätt att agera uppfattas handlingen inte längre som ett ifrågasättande av den aktuella normen och intrycket av att vara pålitlig och karaktärsfast återupprättas (Scott & Lyman 1968).

På samma sätt som en outtalad norm först synliggörs när någon bryter mot den, synliggör en analys av när och hur människor använder sig av accounts vilka uttalade normer som finns i det aktuella sammanhanget. I tidigare studier används begreppet för att förstå allt från socialsekreterares argumentation för olika beslut, biståndsarbeters syn på korruption till vårdbiträdens förklaringar av sitt agerande inom äldreomsorgen (Knutagård 2009, Persson & Wästerfors 2009, Thelander 2006). I denna avhandling används begreppet framförallt för att förstå hur brukare och personliga assistenter förklarar att de personliga assistenterna ska förhålla sig passiva och överksamma under sin arbetstid.

Sociala roller

Det Goffman (1959/1974) avser med en *roll* är olika former av handlingsmönster som är bestämda på förväg och som kan spelas upp vid olika tillfällen. En social roll i sin tur inbegriper en eller flera roller som en person spelar upp inför en publik. Goffman intresserar sig särskilt för

³⁶ De två typerna av förklaringar delas in i undergrupper avseende vilka orsaker som personen hänvisar till (Scott & Lyman 1968).

hur det går till när människor realiserar sina sociala roller och spelar eller agerar ut sina sociala roller. För att beskriva detta fenomen använder ha begreppen "dramatization" och "dramatic realization" vilket översätts med "att dramatisera" respektive "dramatiskt förverkliga" (Goffman 1959/1974, 1959/1982). Översättningen vållar en del problem då dramatisera på svenska ibland används synonymt med att överdriva eller uppförstora en händelse eller en känsla av något slag. Det Goffman (1959/1974) avser med begreppet är inte sådana överdrivna uttryck utan människors vardagliga sätt att kommunicera och tydliggöra vem de är och vilken roll de har i den aktuella situationen. Dramatiseringen framhäver och belyser sådant som annars skulle ha varit dolt och bidrar således också till att göra en handling meningsfull.

Fasad

Med etablerade sociala roller, såsom en yrkesroll, följer ofta en speciell *fasad* av något slag som aktören kan ta hjälp av för att dramatisera den aktuella rollen (Goffman 1959/1974). Fasaden består av olika delar och rymmer olika symboler och så kallad expressiv utrustning som människor medvetet eller omedvetet använder sig av när de framträder. Vidare bidrar fasaden till att definiera situationen för den publik som iakttar det aktuella framträdandet. En del av fasaden är platsbunden och utgörs av situationens *inramning*, såsom möblering, ytplanering och ljussättning. Den andra delen av fasaden utgörs av den *personliga fasaden* som kläder, hållning, ålder, kön eller etnicitet som individen bär med sig. De aspekter av den personliga fasaden som kommunicerar individens sociala status och engagemang i den specifika situationen benämner Goffman som *uppträdande* medan *manér* betecknar de aspekter av den personliga fasaden som kommunicerar den roll individen spelar i den sociala situationen i fråga.

Regissör och ickeperson

Av de sociala roller som Goffman beskriver är *regissören* och *icke-personen* särskilt relevanta för denna studie. Brukaren kan på flera sätt liknas

vid en regissör och den personliga assistenten vid en icke-person. Den förstnämnda rollen, regissören, syftar på den som styr och kontrollerar ett teamframträdande av något slag (1959/1974). Regissören styr upp rollfördelningen inom teamet, bedömer framträdandet och korrigerar eller uppmuntrar de andra teammedlemmarnas agerande. Den sistnämnda rollen, icke-personens, skiljer sig på flera sätt från regissörens och är på flera sätt dess motsats (Goffman 1959/1974). Icke-personens roll karaktäriseras av att både publiken och de som framträder behandlar honom eller henne som någon som inte är närvarande. Rollen är motstridig då den som innehar rollen i den pågående interaktionen vare sig betraktas som en del av det team som framträder, den publik som iakttar framträdandet eller som en utomstående. Goffman tar upp tjänaren som ett exempel på någon som framträder och behandlas som en icke-person. När exempelvis tjänaren befinner sig i den främre regionen utgör han eller hon en del av värden eller värdinnans team, men behandlas som någon som inte finns där. Vidare har och ges tjänare och andra icke-personer ofta fritt tillträde till de bakre regioner där framträdandena förbereds eftersom det inte anses nödvändigt att upprätthålla något särskilt intryck inför dem (ibid.). Bearman (2005) studie visar att så kallade "doormen" som handlar om ett slags portvakter som ger allehanda service till boenden i exklusiva lägenhetskomples i flera sociala situationer tilldelas rollen som icke-personer. Även mycket unga, sjuka eller gamla kan enligt Goffman (1959/1974) tilldelas rollen som icke-person. Monrouxe et al. (2009) ger exempel på hur patienter ibland behandlas som icke-personer i mötet med läkare och läkarstudenter. I offentliga miljöer kan vidare människor som på olika sätt avviker socialt såsom rullstolsburna bli behandlade som icke-personer, vilket Cahill och Eggleston (1994) belyser.

Situationella ramar

Hur situationsdefinitioner skapas, upprätthålls och förändras är ämnet för *Frame Analysis* (1974/1986). Inledningvis i boken skriver Goffman att det är samhället och inte individen som skapar definitionen av situationen (ibid.). Denna utgångspunkt motsäger den beskrivning av

människan som en aktiv aktör som skapar och upprätthåller situationsdefinitioner som ges i *Jaget och maskerna* (Burns 1992, Goffman 1959/1974). Till skillnad från vad man skulle kunna tro handlar emellertid inte *Frame analysis* om samhällsstrukturer utan om de sociala strukturer som skapas och upprätthålls i människors direkta interaktion med varandra. Begreppet "frame" betecknar den ram som en händelse eller situation får genom att människor tilldelar det en viss mening och även anpassar sitt sätt att agera så att de ligger i linje med deras sätt att förstå det som sker i situationen (ibid.). Att varsebli eller att erfara någonting framställs som en aktiv, om än inte medveten, process då vi människor organiserar det som vi ser och hör utifrån tolkningsramar (Goffman 1974/1986).

Ram eller inramning, det vill säga "frame", betecknar samma fenomen som begreppet situationsdefinition (Burns 1992). För tydlighetens skull används företrädesvis begreppet situationsdefinition i avhandlingen. Ram är emellertid på flera sätt mer klargörande eftersom denna benämning synliggör att varje situationsdefinition har en gräns och utgör en begränsning (Burns 1992). Den ram som en situation ges styr och begränsar människors uppmärksamhet och förståelse (Goffman 1974/1986). Ramen rymmer normativa förväntningar på vad människor ska ägna sin huvudsakliga uppmärksamhet åt, det vill säga vad som bör utgöra huvudfokus. På så sätt reglerar ramen människors uppmärksamhet och engagemang och de närvarande kommer att fokusera på de handlingar och händelser som bekräftar inramningen och bortse ifrån eller ignorera det som inte bekräftar den (ibid.).

Att röra vid en annan människas kropp kan användas som exempel för att beskriva vilken betydelse ramen har för hur människor förstår det som sker. I boken *Relations in Public. Microstudies of the Public Order* (1971) benämner Goffman det fodral av hud och kläder som omger kroppen för det innersta av jagets territorium. Människor bevakar gränserna för detta och övriga av jagets territorium och släpper inte in vem som helst. Att röra vid eller för den delen titta på en annan människas nakna kropp innebär att göra anspråk på att få komma mycket nära (ibid.). Kontakt med en annan människas kroppsvätskor eller kroppsav-

fall utgör också ett anspråk. Varje relation mellan människor innebär emellertid att de tillåter sådana anspråk, släpper in varandra och delar med sig av sina respektive territorium. Ju mer familjära och nära relationer människor har, ju större anspråk tillåter de i regel att den andre gör.³⁷ Att beröring och kroppskontakt även accepteras inom sjukvården eller omsorgen kan förstås utifrån den ram som omger en läkarundersökning. Denna inramning formar vilken mening de närvarande tilldelar förekomsten av exempelvis beröring och direkt hudkontakt. Ramen utgörs av själva sjukhuskontexten men upprätthålls och skapas också av de närvarande människornas agerande. Goffman (1959/1974) använder sig av gynekologiska undersökningar som ett exempel på hur undersökningssituationen inramas för att undvika sexuella undertoner och tolkningar av det som sker.

Skiftade ramar

En situationell ram är inte statisk utan formas och upprätthålls genom människors sätt att agera (Goffman 1974/1986). Det finns också flera konkurrerande sätt varpå en situation kan komma att ramas in. Goffman återkommer här till det som han även beskriver i *Jaget och maskerna*, nämligen hur känslig definitionen av situationen är och hur den kan komma att förändras om människor börjar framträda på ett annorlunda sätt eller förändrar sin personliga fasad som exempelvis sin klädsel, sitt tonfall eller kroppsspråk. Vi människor tar medvetet hjälp av exempelvis klädsel och tonfall för att framträda på ett visst sätt och styra över hur det som görs eller sägs förstås eller upplevs (Goffman 1959/1974). Twigg (2000) finner att vårdbiträden tilldelar användningen av plasthandskar betydelse för skapa en formell och asexuell inramning och förståelse av den beröring och närkontakt som äger rum när de hjälper vårdtagarna med intimhygien och duschning. I avhandlingen används Twiggs studie samt begreppet jagets innersta territorium

³⁷ Vilken typ av anspråk som tillåts varierar mellan olika informella relationer och beroende på vilken form av anspråk som görs samt vilken del av kroppen som berörs. Det finns stora skillnader mellan föräldrar-barn relationer respektive sexuella relationer (Goffman 1971).

för att förstå vilken betydelse det har att de personliga assistenterna inte använder plasthandskar eller andra former av skyddskläder. Vidare används även Douglas (1966/2004) socialantropologiska studie om föreställningar om renhet, smuts och fara i olika kulturer för att tydliggöra hur dessa föreställningar, samt så kallad ”god hygien” kan förstås som ett sätt att upprätthålla social ordning.

Om det sker ett skifte eller förändring av den situationella ramen kommer människor att uppfatta det som görs eller sker på ett annat sätt (Goffman 1974/1986).³⁸ Detta framkommer också i flertalet studier av samspelet mellan servicepersonal och deras kunder respektive sjukvårdspersonal och deras patienter (Beck & Ragan 1992, Coupland et al. 1994, Ragan 1990, Van-Leuven 2002). I avhandlingen används dessa studier och Goffmans *ram*-begrepp för att förstå och beskriva vilken betydelse det har att brukare och personliga assistenter småpratar parallellt eller samtidigt som den personliga assistansen utförs.

Involvering

Förutom människors sätt att agera så har även deras engagemang eller involvering i det som sker i situationen betydelse för att upprätthålla ramen, det vill säga definitionen av situationen (Goffman 1974/1986). Involvering och engagemang betecknar människans förmåga att ge, eller avstå från att ge, full uppmärksamhet åt en pågående aktivitet av något slag såsom en uppgift, ett samtal eller någon form av samarbete (Goffman 1963). Den som är engagerad är upptagen eller försjunken i det han eller hon ägnar sin uppmärksamhet åt (ibid.).

³⁸ Goffman (1974/1986) använder sig av ett särskilt begrepp nämligen ”keying” för att benämna den process när ett och samma sätt att agera eller en och samma händelse kommer att tilldelas en annan mening och förstås på ett annorlunda sätt. Keying är svårt att översätta till svenska, men betyder ungefär att ”slå an en ton” eller ”ange en stämning”. Ett exempel på en sådan förändring i stämning och meningstilldelning är när ett bråk eller slagsmål mellan två människor går från att vara på lek till att bli på allvar.

Över- och underordnade engagemang

Den inramning en situation har anses staka ut en riktning eller fokus för de närvarandes uppmärksamhet (Goffman 1974/1986). Varje ram rymmer en normativ förväntan om vad individen ska vara engagerad i och uppmärksam på, det vill säga vad som ska utgöra det Goffman kallar för *överordnat engagemang* (1963). Övriga aktiviteter som pågår i situationen förväntas utgöra så kallade *underordnade engagemang* (ibid.). Vad som förväntas vara över- respektive underordnad aktivitet eller engagemang skiftar dock mellan olika situationer. På en arbetsplats finns exempelvis en förväntan om att personalen ska vara engagerad i sina arbetsuppgifter och endast ringa privata telefonsamtal, dricka kaffe eller ägna sig åt andra underordnade aktiviteter i den mån arbetet tillåter. Under lunchpauser eller kafferaster sker ett skifte på så vis att personalen förväntas ägna sig åt sådant som utgör underordnade aktiviteter under arbetstid såsom att dricka kaffe eller småprata med kollegor (ibid.).

I varje social grupp finns informella regler kring vilken form av underordnade engagemang som är tillåtna (Goffman 1963). De engagemang som förväntas vara underordnade i en viss situation bör de närvarande endast ägna sig åt i den mån och under den tid som det inte krävs att de är uppmärksamma på den överordnade aktiviteten i den aktuella situationen. Underordnade engagemang förväntas också genomföras på ett dämpat och anpassat sätt och avbrytas när helst den aktivitet som förväntas vara överordnad kräver det (ibid.). Detta fenomen är tydligt i olika former av arbetsituationer. För exempelvis säkerhetsvakter eller så kallade "doormen", vars arbete består av att finnas tillhands och ha beredskap om något sker, finns det tydliga regler kring vad de får ägna sig åt (Bearman 2005, Charlton & Hertz 1989). De sysslor som tillåts är endast sådant som inte anses stjäla för mycket uppmärksamhet eller förhindra att de snabbt kan agera om någonting händer. I avhandlingen används begreppen över- respektive underordnade engagemang för att förstå det som sker i de situationer när de personliga assistenterna saknar faktiska arbetsuppgifter och brukarna klarar sig utan de personliga assistenternas hjälp. I dessa situationer befinner sig både brukare

och personliga assistenter i ett slags beredskap på så sätt att de när som helst kan behöva ta initiativ till att hjälpa till eller be om hjälp.

Skydd mot involvering

Ytterligare ett begrepp som används i avhandlingen är ”involvement shields”, det vill säga skydd eller sköldar mot involvering (Goffman 1963). Dessa sköldar kan vara fasta såsom väggar eller stolar eller utgöras av bärbara saker såsom en tidning eller bok. Även en mobiltelefon kan liknas vid en involveringssköld (Persson 2001). Delar av kroppen som armar eller händer kan tillfälligt användas för att skydda från intryck och insyn (Goffman 1963). Skydden från att bli involverad eller engagerad gör det möjligt att dra sig undan från de situationella krav som finns på att vara engagerad i en viss aktivitet eller interaktion (ibid.). Genom att använda sig av olika former av fasta eller portabla sköldar kan människor samtidigt som de drar sig tillbaks från dessa krav upprätthålla ett intryck av att de är på det sätt de förväntas vara. Genom att böja på eller vända bort huvudet eller dölja ansiktet bakom en tidning kan någon som är trött och gäspar exempelvis förhindra att andra ser detta och på så vis upprätthålla ett intryck av att vara engagerad. Strid (2007) översätter i en studie om äldreomsorgen begreppet ”involvement shields” till ”avskärmare” eftersom olika typer av sköldar gör det möjligt för personalen att avskärma såväl intryck som insyn utifrån. På det äldreboende som Strid studerat finns inga personalrum eller andra givna bakre regioner utan personalen tar hjälp av olika former av avskärmare för att skapa tillfälliga bakre regioner där de kan vila från sin yrkesroll.

Sido- och huvudengagemang

Goffmans (1963) utgångspunkt är att människor har en förmåga att fördela sin uppmärksamhet mellan olika aktiviteter. Den aktivitet som kräver mest uppmärksamhet benämns för *huvudsakligt engagemang*. Aktiviteter som kan utföras parallellt eller simultant, utan att dra uppmärksamhet från det huvudsakliga engagemanget, kallas i sin tur *sidoengagemang* (ibid.). Det kan förhålla sig på så sätt att den aktivitet

som förväntas vara överordnad i situationen också ägnas mest uppmärksamhet och på så vis också utgör det som Goffman benämner som huvudsaklig aktivitet. Det måste emellertid inte alltid vara på detta sätt. I en situation där människor lönearbetar finns det exempelvis en förväntan om att deras arbete ska utgöra ett överordnad engagemang och att de endast ska småprata med sina kollegor i den mån arbetet tillåter. En del arbetsuppgifter, såsom att flytta saker eller sortera papper, kräver emellertid inte personalens fulla uppmärksamhet för att kunna utföras. I sådana situationer kan arbetsuppgiften, som förväntas utgöra en överordnad aktivitet, utgöra ett sidoengagemang som pågår samtidigt som ett samtal som kräver merparten av personalens uppmärksamhet. Begreppen huvud- respektive sidoengagemang används för att synliggöra hur brukare och personliga assistenter förhåller sig till det som pågår parallellt eller samtidigt som den personliga assistenten assisterar brukaren och vilken betydelse detta har för brukarens vardagsliv och framträdande.

Förutom att huvudengagemanget ägnas mest uppmärksamhet synliggör också denna aktivitet syftet med människornas närvaro i den aktuella situationen (Goffman 1963). I situationer där det inte finns något annat att göra än att vänta finns krav på att ha ett *minimalt engagemang* för att inte riskera att framstå som fullständigt oupptagen (ibid.). Detta har Ehn och Löfgren (2007) fördjupat sig i sin essä om väntan och stiltje. I väntrum finns exempelvis ofta tidningar eller liknande som människor kan läsa och bli involverade i. För att synliggöra att närvaron i situationen har ett syfte och mål avbryts dock exempelvis läsningen eller småpratet så fort det man väntar på äger rum, det vill säga så fort exempelvis tåget kommer (Ehn & Löfgren 2007, Goffman 1963). I avhandlingen används begreppen sido- respektive huvudengagemang för att förstå det som sker i de situationer när de personliga assistenterna saknar faktiska arbetsuppgifter och brukarna klarar sig utan de personliga assistenternas hjälp.

5. Forskningsansats, material och genomförande

För att förstå hur personlig assistans realiseras i praktiken har jag genomfört en etnografiskt inriktad studie, vilket betyder att jag har följt med och gjort observationer på de platser och i de vardagliga situationer där brukare och personliga assistenter möts och även intervjuat dem om deras upplevelser och erfarenheter av personlig assistans (jmf Hammersley & Atkinson 2007). För att kunna nå en fördjupad förståelse har undersökningen begränsats till ett mindre antal deltagare. Ambitionen har varit att intervju samma deltagare som jag har observerat. Totalt deltar nio brukare och 20 av deras personliga assistenter.

Intervjuerna och observationerna kompletterar varandra. Var och en av metoderna har bidragit med den kunskap som jag efterfrågat för att kunna besvara studiens syfte. Observationerna har bidragit med detaljerade beskrivningar av olika miljöer och av hur brukare och personliga assistenter interagerar och förhåller sig till varandra i olika situationer och sammanhang (jmf Hammersley & Atkinson 2007, Patton 2002). Utan observationerna hade det troligen inte varit möjligt att belysa hur den personliga assistansen socialt tar form i och genom brukares och personliga assistenters samvaro, samtal och utförande av dagliga rutiner. Liksom Patton skriver är människor inte alltid medvetna om invanda sätt att agera eller upplever det som alltför självklart för att berätta om i intervjuer. De informella samtalen under observationerna och de inplanerade intervjuerna har i sin tur bidragit med empiri om hur brukare och personliga assistenter förstår och förklarar det som sker i den direkta interaktionen och vilken betydelse de tilldelar olika sätt att agera (jmf Hammersley & Atkinson 2007, Patton 2002).

Forskningsansats

Förutom att jag hade en viss förförståelse och kunskap om fältet när jag påbörjade arbetet med denna studie hade jag även med mig Goffmans dramaturgiska perspektiv och den vikt detta lägger vid människors direkta interaktion. Jag hade tidigare använt mig av Goffman i en uppsats om vilken yrkesroll som formas på handledning för personliga assistenter.³⁹ När jag formulerade avhandlingsstudiens syfte och metodologi var jag inspirerad av den betydelse som Goffman tilldelar det som sker när människor befinner sig i varandras omedelbara fysiska närvaro. Som Emerson et al (1995) uppmärksammar var Goffman en stark förespråkare för fältarbete. Ett sådant studieupplägg tar sin utgångspunkt i att vårt sociala liv skapas genom att vi kontinuerligt tilldelar våra egna och andra människors handlingar mening och att det är nödvändigt att komma nära och delta i andra människors vardag för att kunna belysa hur de förstår det som sker (ibid.). Denna förförståelse och ontologi innebär att jag inte kan sägas ha haft en renodlat induktiv ansats. När jag påbörjade fältarbetet lät jag emellertid den dramaturgiska tolkningsramen vila. Jag strävade efter att vara öppen inför den verklighet jag mötte samt för hur brukare och personliga assistenter förstod och förklarade det som skedde dem emellan. Först efter fältarbetet var avslutat fördjupade jag mig i Goffmans dramaturgiska perspektiv och begrepp.

Urval och begränsningar

För att kunna ta del av brukarnas erfarenheter och upplevelser har urvalet vidare begränsats till brukare som kan berätta, det vill säga formulera sig i tal eller med hjälp av kommunikationshjälpmedel. För att behålla fokus på samspelet och relationen mellan brukare och personliga assistenter har studien avgränsats till brukare som själva arbetsleder sina personliga assistenter i det dagliga arbetet, vilket företrädesvis är brukare med fysiska funktionsnedsättningar. Urvalskriterierna avseende

³⁹ Egard (2003).

brukarna innebär att studien inte belyser hur det går till att realisera insatsen under andra förutsättningar som när brukarna är minderåriga, har utvecklingsstörning eller annan intellektuell funktionsnedsättning eller arbetsleder sina personliga assistenter tillsammans med god man, förälder eller annan företrädare.

Under arbetet med att planera studien tog jag del av tidigare forskning inom området. Forskningen väckte ett intresse för vilken betydelse samspelet och relationen med den personliga assistenten har för unga vuxnas möjligheter till självbestämmande och jag bestämde mig för att avgränsa studien till brukare mellan 20-35 år och deras personliga assistenter.⁴⁰

Under fältarbetet kom inriktningen på arbetet delvis att ändras, vilket är vanligt förekommande inom etnografiskt inriktade studier (Hammersley & Atkinson 2007). Brukarnas och personliga assistenters relationer och sätt att förhålla sig till varandra i olika situationer visade sig vara än mer mångbottnat och komplext än jag föreställt mig, vilket väckte ett intresse för att försöka förstå samspelet i sig.⁴¹ Denna förändrade inriktning innebär att avgränsningen avseende brukarnas ålder inte längre är självklar. Större åldersspridning bland brukarna hade troligen kunnat belysa andra former av samspel och relationer som denna studie inte skildrar. Å andra sidan hade en större åldersspridning bland brukarna kunnat rikta uppmärksamheten mot just dessa skillnader och

⁴⁰ Detta är en frågeställning som den tidigare forskningen som jag tog del av inte fördjupade sig i. Tidigare studier som berör personlig assistans har varit inriktade sig på grundskole- respektive gymnasieelever (Hemmingsson et al. 2003, Lang 2004, Skär & Tamm 2001) eller på personlig assistans för brukare i olika åldrar (Giertz 2008, Hugemark 1998, Jacobson 1996). Studier om möjligheten till självbestämmande för unga vuxna med funktionsnedsättning är inriktade på yngre personer och berör i sin tur inte samspelet mellan brukare och personliga assistenter (se exempelvis Barron 1997; Grue 1998; Olin 2003).

⁴¹ Jämför Davies beskrivning av hur en studie om tidsbegränsad anställning och flexibilitet ur ett könsteoretiskt perspektiv i barnomsorgen kom att handla om omsorgsrationalitet och om det sociala samspelet mellan personal, barn och föräldrar (Davies 1996b, 1999).

därmed förflyttat fokus från att förstå och belysa den direkta interaktionen. Som jag återkommer till senare i detta kapitel utgör deltagarna i studien långt ifrån en homogen grupp. Eftersom jag har eftersträvat ett heterogent urval av deltagare och platser och sammanhang där fältarbetet utförts belyser materialet flera olika erfarenheter och upplevelser av personlig assistans och hur det går till att realisera personlig assistans i olika situationer och sammanhang.

Kontakt och tillträde

I likhet med andra etnografiskt inriktade studier har de platser och sammanhang där fältarbetet har kunnat utföras styrts av vad jag har kunnat få tillträde till (Hammersley & Atkinson 2007). För att kunna genomföra studien har jag behövt få kontakt med och få godkännande från flera olika *gatekeepers*, det vill säga personer som har formell eller informell kontroll över vem som får tillträde till fältet. Eftersom den personliga assistansen är organiserad kring enskilda brukare och inte en institution eller plats har var och en av brukarna utgjort ett slags primära *gatekeepers* som har tillfrågats och gett sitt godkännande i första hand. Först efter att brukarna har tackat ja till att delta i studien har de personliga assistenterna tillfrågats, ett förfaringssätt som också kan anses motiverat utifrån att studien handlar om brukarnas liv och vardag, medan den för de personliga assistenterna del är begränsad till deras arbete.

För att få kontakt med brukare och tillfråga dem var jag emellertid i ett första led även beroende av andra *gatekeepers*, nämligen olika organisationer som brukare av personlig assistans skulle kunna tänkas vara knutna till eller engagerade i. Då jag inte ville att Försäkringskassan och kommunens assistanshandläggare skulle kunna få möjlighet att styra över urvalet av deltagare och även ville undvika att deltagarna skulle uppfatta mig som en representant från någon av dessa myndigheter valde jag att kontakta brukare via andra organisationer. Under den första perioden av fältarbetet, som påbörjades hösten 2004, kontaktade jag fyra olika handikapporganisationer runt om i Skåne. De brukare som jag rekryterade på detta sätt var emellertid alla engagerade i handi-

kappolitiska frågor och hade valt kooperativa assistansanordnare. För att uppnå ett mer varierat urval ändrade jag rekryteringsstrategi. Under nästa period av fältarbete, som påbörjades våren 2006, kontaktade jag i stället 14 assistansanordnare (en privat och 13 kommuner) och en lägerverksamhet för personer med omfattande funktionsnedsättningar. Att rekrytera deltagare som hade kommunal anordnare visade sig vara svårt. Av de kommuner som kontaktades var det endast tre som hade brukare som uppfyllde urvalskriterierna, vilket skulle kunna tänkas bero på att det enligt Försäkringskassans statistik (Försäkringskassan 2006) är ovanligt med kommunal anordnare bland assistansmottagare som är mellan 20 och 30 år, tillhör personkrets tre och är bosatta i den region där merparten av deltagarna bor.

Inom varje organisation har jag haft en kontaktperson som fått muntlig samt skriftlig information om studiens syfte och genomförande och därefter hjälpt mig att komma i kontakt med brukare mellan 20-35 år, med fysiska funktionsnedsättningar och av olika kön samt med olika boendesituationer. Hur många brukare som uppfyllt dessa urvalskriterier har jag inte kunnat kontrollera utan jag har fått lita på organisationernas uppgifter. Totalt har 16 brukare kontaktats och av dem tackade nio ja till att delta i studien (se tabell 5.1).

Tabell 5.1: Rekrytering av brukare

Kontakt	Tillvägagångssätt	Antal tillfrågade brukare	Antal deltagande brukare
Handikapporganisation	Telefon	4	3
Kommunal Assistansanordnare	Brev	5	1
Privat Assistansanordnare	Telefon	3	2
Lägerverksamhet	Personligt möte	4	3
Totalt		16	9

Som framkommer av tabell 5.1 valde de allra flesta av dem som jag kontaktade via handikapporganisationer, privata assistansanordnare

samt lägerverksamheten att delta medan endast en av dem som kontaktades via kommunen valde att göra det. Skillnaden tror jag delvis kan bero på hur de kontaktades. Som framkommer under ”tillvägagångsätt” i tabell 5.1 kontaktades de som hade kommunal assistansanordnare via brev medan de övriga blev uppringda av en person inom organisationen som de kände sedan tidigare. Det faktum att rekryteringen via handikapporganisationer föll väl ut kan vidare förstås utifrån att dessa brukare kan tänkas ha vana, erfarenhet och intresse av att berätta om sina upplevelser och erfarenheter av att leva med omfattande funktionsnedsättningar (jmf Jacobson 1996).

De nio brukarna som samtyckte till att delta hade totalt 35 personliga assistenter anställda. Antalet personliga assistenter hos var och en varierade mellan en till åtta ordinarie plus ett par tillfälliga vikarier. I de fall där brukaren hade flera personliga assistenter bad jag om telefonnummer till både personliga assistenter som var familjemedlemmar till brukaren och personliga assistenter som inte var det. Vidare bad jag om att komma i kontakt med personliga assistenter av olika kön, ålder och med varierande tid i yrket samt med både ordinarie och vikarier. Totalt kontaktades 22 personliga assistenter per telefon eller personligen och tillfrågades om att delta. För att göra det möjligt för de personliga assistenterna att avböja, utan att brukaren skulle få kännedom om det, har jag haft ambitionen att tillfråga de personliga assistenterna när brukaren inte varit närvarande. Detta har varit möjligt i alla utom i ett fall när det var en tillfällig vikarie som hoppade in och arbetade vid ett observationstillfälle när den ordinarie personliga assistenten var sjuk. Alla personliga assistenter som tillfrågades samtyckte till att delta. Emellertid blev det senare endast 20 av 22 personliga assistenter som deltog. De två personliga assistenter som inte kom att inkluderas arbetade hos en brukare som jag kommit i kontakt med via lägerverksamheten. Då brukaren och dennes personliga assistenter var bosatt mycket långt ifrån min hemort var det av praktiska skäl svårt att genomföra intervjuer och observationer av och med de personliga assistenterna.

Information och informerat samtycke

Alla gatekeepers och personer som tillfrågats om att delta i studien har erhållit skriftlig och muntlig information om studiens syfte och genomförande. Var och en av deltagarna har informerats om att det är frivilligt att delta samt att de när som helst kunde avbryta sin medverkan. De har även informerats om att ingen utomstående kommer att få kännedom om vem som deltagit i studien. Dessutom har de informerats om att studiens material kommer avidentifieras och förvaras inlåst. Efter att deltagarna hade fått denna information har de fått fylla i en blankett om informerat samtycke (se bilaga med informationsbrev).⁴² För att avdramatisera och undvika associationer till experimentella laboratoriestudier har aldrig ordet observationer använts i kontakten med deltagarna. I stället har de tillfrågats om att bli intervjuade och om jag skulle kunna ”följa med” när de har personlig assistans respektive arbetar som personlig assistent. Jag har också berättat att jag efteråt skulle komma att skriva ned vad som hände under de timmar jag varit med.

Tillvägagångssätt

Då brukarna, som tidigare beskrivits, utgör ett slags primära gatekeepers inleddes studien med att jag intervjuade dem. Intervjutillfället gav honom eller henne möjlighet att träffa mig och få en uppfattning om de kunde ge mig förtroende till att få insyn i deras vardag. Under intervjuerna med brukarna fick jag också veta hur många personliga assistenter de hade, om de hade familjemedlemmar anställda och i vilka situationer och sammanhang som de hade personlig assistans. Detta gav mig möjlighet att planera hur jag skulle lägga upp det fortsatta fältar-

⁴² Den muntliga och skriftliga information som deltagarna har fått om studiens syfte och genomförande har utformats i enlighet med Etikprövningsnämndens anvisningar gällande forskningspersoninformation, se www.epn.se. En tillfällig personlig assistent som vikarierade vid ett tillfälle när jag gjorde observationer fick av praktiska skäl endast muntlig information och gav endast muntligen sitt informerade samtycke.

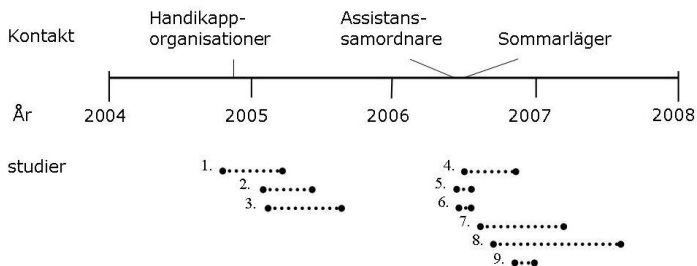
betet. Jag fick en bild av vilka anställda som jag skulle tillfråga för att uppnå ett heterogent urval av personliga assistenter. Dessutom fick jag en bild av vilka sammanhang som jag skulle kunna göra observationer för att få ett heterogent material även i detta avseende. När brukaren samtyckte till observationer i flera sammanhang bad jag om att få vara olika länge under varierande tider på dygnet, helg som vardag och i olika sammanhang och på olika platser. För att få möjlighet att följa med olika konstellationer av brukare och personlig assistenter planerade jag inledningsvis att genomföra cirka 20 timmars observationer av och med varje brukare och hans eller hennes personliga assistenter.

Min ambition har varit att intervjua de personliga assistenter som observerats och vice versa. Detta har nästan alltid varit genomförbart då alla personliga assistenter som har tillfrågats har samtyckt till både intervjuer och observationer. Vid två tillfällen när vikarier hoppat in med kort varsel avstod jag från att göra intervjuer eftersom dessa personliga assistenter endast arbetade tillfälligt hos brukaren. Övriga personliga assistenter intervjuades före eller efter första observationstillfället.

Fortsatta förhandlingar om tillträde

Den empiriska studien har haft en flexibel uppläggning. Som beskrivs i figur 5.2 har fältarbetet pågått under olika lång tid hos respektive par av brukare och personliga assistenter, vilket beror på att fältarbetet anpassats efter vad deltagarna samtyckt till, sammanhanget och händelseförloppet samt olika praktiska förutsättningar.

Figur 5.2 Fältarbetets uppläggning



Neuman (1997) menar att tillträdet till ett fält snarare bör liknas vid att skala en lök än vid att öppna en dörr, vilket är en beskrivning som stämmer överens med mina erfarenheter. Även om alla deltagare har givit sitt informerade samtycke till att delta innebar inte detta att dörren med ens stod vidöppen. För att få tillträde har det också varit viktigt att deltagarna har fått förtroende för mig. I detta avseende var de inledande intervjuerna med brukarna av stor betydelse för att kunna genomföra fältarbetet. Ett konkret exempel på detta var att en av brukarna vid en första telefonkontakt endast samtyckte till att träffas utanför hemmet, men efter intervjun, som genomfördes på hennes arbete, spontant sa att det gick bra om jag kom hem till henne när jag skulle göra observationer. Även mina tidigare erfarenheter av att arbeta som personlig assistent respektive som handläggare hos en privat assistansordnare föreföll skapa ett förtroende för mig och undersökningen på så vis att deltagarna tog det som ett tecken på att jag visste vad personlig assistans innebar och handlade om.

Insikten om att deltagarna snarare samtyckte till mig som person än till en studie, bidrog till att jag ändrade mitt tillvägagångssätt. Under den första perioden av fältarbetet fick deltagarna ge sitt informerade samtycke till både intervjuer och observationer vid samma tillfälle (se

informationsbrev i bilaga 1). För att ge deltagarna en möjlighet att träffa mig innan observationerna ändrade jag mitt tillvägagångssätt till att först ge dem information om intervjudelen (se bilaga 2). När intervjun sedan var genomförd fick de information om observationsdelen och tillfrågades om att delta i den delen av studien (se bilaga 3). Huruvida denna förändring bidragit till att underlätta möjligheten att få tillträde är svårt att säga. Det förefaller åtminstone inte ha försvårat denna möjlighet då både deltagarna i första och andra omgången av fältarbete tackade ja till observationer i någon utsträckning. Att jag kontaktade deltagare via nämnda lägerverksamhet var ytterligare en strategi för att försöka underlätta och skynda på rekryteringen av deltagare genom att träffa dem och tillfråga dem personligen. Detta fungerade relativt väl och jag kunde få kontakt med flera deltagare vid samma tillfälle och genomföra flera intervjuer och observationer under en och samma vecka.

För att deltagarna skulle få förtroende för mig har jag som Hammersley & Atkinson (2007) rekommenderar på olika sätt försökt styra över vilket intryck de har fått av mig. Jag har exempelvis eftersträvat att anpassa min klädsel, val av samtalsämnen och kroppsspråk efter vilken situation och vilka deltagare som jag befunnit mig tillsammans med. Liksom författarna skriver har troligen mitt kön och ålder haft betydelse. För mig som kvinna visade det sig vara lättare att få möjlighet att följa med de kvinnliga brukarna. Alla manliga brukare samtyckte visserligen till observationer i någon utsträckning, men två av dem ville endast att jag skulle följa med vid möten eller fritidsaktiviteter utanför hemmet. Den tredje av de manliga brukarna samtyckte till att jag var med i olika situationer såväl i som utanför hemmet, samtidigt som han betonade att jag inte fick följa med vid toalettbesök, påklädning eller dusch. De kvinnliga brukarna som samtyckte till observationer i olika sammanhang kom däremot inte med några liknande restriktioner, vilket förmodligen hör samman med att jag är kvinna.

Allt eftersom fältarbetet har fortskridit har det varit nödvändigt att tillfråga ytterligare gatekeepers, det vill säga personer som varit ansvariga för exempelvis konferenser, daglig verksamhet, möten etcetera som

deltagarna besökt under de perioder jag bedrivit fältarbete. Att få tillträde till dessa sammanhang har inte varit något problem då alla gatekeepers godkände att jag har varit med.

Intervjuer i stället för observationer

När jag har haft problem med att få tillträde till att göra observationer i vissa sammanhang har jag ställt fördjupade frågor eller genomfört extra intervjuer med brukarna för att få möjlighet att belysa deras upplevelser och erfarenheter. Eftersom ingen av brukarna som bor med sina föräldrar samtyckte till observationer i hemmiljön har jag tagit hjälp av intervjuer för att belysa föräldrarnas, brukarnas och de personliga assistenternas upplevelser och erfarenheter av hur det går till att realisera personlig assistans under sådana förutsättningar. Därutöver har jag på grund av svårigheter att få tillträde genomfört extra intervjuer med fyra av brukarna om att exempelvis ha personlig assistans på arbetet eller lära upp nya personliga assistenter.

Intervjuernas genomförande

Merparten av intervjuerna är mellan 1-1,5 timme långa, förutom ett par intervjuer med personliga assistenter som är på cirka tre timmar. Alla intervjuer, förutom en, har spelats in och transkriberats ordagrant av mig. Den intervju som av misstag inte spelades in (jag tryckte på fel knapp på MP3- spelaren) skrevs ned så utförligt som möjligt direkt efter att intervjun var genomförd.

För att intervjupersonerna skulle känna att de kunde prata fritt har jag varit noga att ge såväl skriftlig som muntlig information om att det som sägs inte kommer att delges andra brukare eller personliga assistenter. Vidare har jag också betonat att intervjuerna ska handla om intervjupersonen själv och hans eller hennes upplevelser och erfarenheter, inte om den brukare eller personlig assistent som inte har varit närvarande. Deltagarna har också fått välja tid och plats för intervjun. De personliga assistenterna har i de flesta fall intervjuats på sin fritid och intervjun har ägt rum i deras hem eller på min arbetsplats. I de fall där de har inter-

vjuats under arbetstid ägde intervjun rum på en avskild plats eller i ett rum där brukaren inte kunde ta del av vad som sades. Brukarna har i sin tur intervjuats i sina hem, på min eller deras arbetsplats eller på den lägerverksamhet som en del av brukarna deltog i. För att brukarna skulle kunna prata fritt om sina erfarenheter har personliga assistenter eller familjemedlemmar i regel inte heller varit närvarande under intervjun utan befunnit sig i ett angränsande rum eller varit möjliga att nå per telefon om brukaren skulle behöva hjälp. Ett undantag var när en personlig assistent närvarande för att tolka det brukaren berättade med hjälp av ett kommunikationshjälpmedel. Brukaren som intervjuades uttryckte själv en önskan om att en den personliga assistenten skulle vara med eftersom det annars skulle bli svårt för brukaren att göra sig förstådd. Att den personliga assistenten var med vid detta tillfälle hade troligen betydelse för hur mycket och vad brukaren ifråga berättade, men å andra sidan hade det inte varit möjligt att genomföra intervjun utan hjälp från den personliga assistenten eftersom jag inte kunde förstå brukaren på egen hand.

Intervjuguide och frågor

Intervjuerna har varit halvstrukturerade och jag har använt mig av en intervjuguide som varit fokuserad kring ett par ämnen. Intervjuguidens konstruerade jag genom att bryta ned studiens forskningsfrågor till konkreta teman och förslag på frågor (jmf Kvale 1997). Jag har använt mig av olika intervjuguider beroende på om jag intervjuat brukare, personliga assistenter eller föräldrar till brukaren som var anställda som personliga assistenter. Upplägget har varit flexibelt och för att uppmuntra intervjupersonerna till att prata har deras berättelser fått styra i vilken ordning de olika ämnena har berörts (Kvale 1997). För att ”värma upp” har de flesta intervjuer inletts med att jag bett intervjupersonen att berätta om sig själv och sin bakgrund, det vill säga exempelvis civilstånd, ålder utbildning, sysselsättning, eventuell funktionsnedsättning med mera. Att dessa uppgifter ändå är förhållandevis knapphändigt beskrivna i avhandlingen har sin grund i etiska överväganden då risken för att de ska kunna bli identifierade är större ju mer jag berättar om dem och deras bakgrund.

För att fånga deltagarnas erfarenheter och upplevelser har jag varit noga med att ställa konkreta och öppna frågor. Intervjuguiden har innehållit förslag på frågor som jag har använt för att vid behov strukturera intervjun och styra in samtalen på de teman jag har varit intresserad av.

När ett par intervjuer hade genomförts, transkriberats och lästs igenom ändrade jag en del frågor eftersom de visade sig vara svåra att svara på. För att söka svar på vilken karaktär relationen mellan brukare och personliga assistenter har och hur den upplevs hade jag ställt specifika frågor som: "Hur trivs du med/hos NN (brukarens eller den personliga assistentens namn)? "Vad är bra med NN?". Dessa frågor föreföll ibland alltför relaterade till en specifik person för att intervjupersonerna skulle svara och en del av dem undvek att svara på dessa specifika frågor, eller gav endast korta svar. När jag i stället formulerade mig mer allmänt (ex "Vad är bra med att ha personlig assistans/arbete som personlig assistent?") eller negativa ("Vad är nackdelarna med jobbet/ha personlig assistans?") föreföll frågan lättare att svara på eftersom den var mindre orienterad mot en specifik person och således kanske upplevdes som mindre utelämnande och känslig, även om svaren för de personliga assistenternas del ofta handlade om den brukare som de arbetade hos. För att undvika alltför allmänna och principiella resonemang har jag som Kvale (1997) föreslår bett deltagarna att ge konkreta exempel på fördelar respektive nackdelar eller den känsla, upplevelse eller erfarenhet som de beskriver. Jag har bett dem återberätta händelseförlopp och samtal eller beskriva olika miljöer och sammanhang.

Genom att be om konkreta exempel har jag också försökt förhindra att jag drar förhastade slutsatser utifrån min egen förförståelse. I vissa fall har jag försökt anta det Neuman (1997) kallar för "an attitude of strangeness", det vill säga spelat oförstående inför uttryck eller beskrivningar som tas för självklara eller ses som normala. Ett exempel på detta är att jag bett deltagarna förklara vad de menar när de säger att den andra är som en kompis eller att den personliga assistenten är brukarens "armar och ben" även om jag har en viss förförståelse kring vad de menar med detta uttryck (se vidare i kapitel sju). Andra tillfällen när jag

har försökt spela oförstående är när deltagarna beskrivit en känsla eller upplevelse som jag känner igen från mina tidigare erfarenheter från personlig assistans. När jag intervjuade André, en av de personliga assistenterna, bad jag exempelvis honom låtsas att han pratade med någon som inte förstod vad han menade. André sa att: ”Jag måste underhålla mig själv och det är svårt att underhålla sig själv i någon annans hem” varpå jag svarade:

Hanna: Ja Gud! Nu håller jag bara med, för att jag känner igen mig. Men varför är det, det? Egentligen? Om du skulle förklara för någon som aldrig upplevt det här, som kanske skulle tycka att ”oh gud vad skönt och bara kunna sitta och inte göra någonting”?

André: Jag har väldigt dåligt tålamod med folk som om någon skulle ha ställt den frågan på allvar så hade jag inte svarat utan gått därifrån. Eller kommit på att den här personen har jag inte något gemensamt med, jag tänker inte prata med den personen.

Hanna: Nä. Det är provocerande att fråga så menar du?

André: Ja. Det skulle ha varit provocerande för det är en människa utan någon som helst självinsikt, empati eller förmåga att sätta sig in i någonting utanför sina egna ramar.

Hanna: mm.

André: Det är svårt att underhålla sig i någon annans hem eftersom man inte är hemma. Att var hemma och inte ha någonting att göra är väldigt lätt //. Men i någon annans hem som assistent så har man inte något eget liv, man är inte, jag är inte André på min arbetsplats utan jag är ”jobb-André”. Där måste jag vara i beredskap hela tiden, vilket jag också är, jag är i beredskap minst åtta timmar varje dag. Det här kan vara påfrestande för vad jag än gör så måste jag vara beredd på att lämna det ifrån mig i nästa sekund.

Utdraget från intervjun illustrerar såväl fördelarna som riskerna med att som intervjuare försöka spela oförstående. Att jag ber André låtsas som att han pratar med någon som inte förstår det han beskriver gör honom irriterad och han säger att han skulle ha blivit provocerad och undvikit att svara om han mött en person som verkligen inte förstod. Att jag inte fullt ut intar en oförstående attityd utan är tydlig med att jag känner

igen och förstår det han beskriver förefaller bidra till att han ändå väljer att utveckla sitt svar.

Observationernas genomförande

Sammantaget har jag gjort observationer i flera sammanhang och miljöer. Jag har varit med brukarna i deras hemmiljö och vidare även på exempelvis deras dagliga verksamhet eller arbete samt när de utövat olika former av idrott eller sjukgymnastik samt följt med på restauranger, caféer, bibliotek eller olika affärer. Observationstillfällena har företrädesvis varit förlagda till dagtid och vardagar men även till kvällar och helger.

Att brukarna har haft stort inflytande över vilka tillfällen jag varit med och gjort observationer innebär att de haft möjlighet att styra över vilket intryck jag får av dem, deras vardag och hur det är att ha personlig assistans. För att försöka undvika specialarrangemang av olika slag har jag betonat att jag anpassar mig och att de inte behöver visa hänsyn till mig. Under observationerna har jag inte upplevt att brukarna arrangerat något särskilt bara för att jag har varit med. Min upplevelse har snarare varit att jag har fått komma på besök i deras vardag så som den brukar vara. Det har exempelvis inte heller varit exceptionellt välstädat hemma hos dem och de har inte ansträngt sig för att ta hand om mig eller anpassa sig till mig eller varit särskilt aktiva för att underhålla mig. Vid flera tillfällen har jag exempelvis tillbringat merparten av tiden framför tv:n och vid en del tillfällen har brukaren glömt att jag skulle vara med den aktuella dagen. Brukarna har förefallit ha haft lätt för att ignorera min närvaro, vilket kan tänkas höra samman med att de är vana vid att ha andra personer i sin närhet under stora delar av dagen. De personliga assistenterna å andra sidan har i allmänhet förefallit måna om att vara trevliga och visa intresse för mig och även för undersökningen. Att deltagarna inte förefallit ha gjort några specialarrangemang för min skull innebär å andra sidan inte att jag tror att min närvaro har gått dem eller de personliga assistenterna obemärkt förbi.

För att kunna beakta betydelsen av min egen närvaro och mitt agerande har jag varit uppmärksam på vad jag själv gjort och sagt i olika situationer. I stället för att försöka vara objektiv och ignorera mina egna upplevelser och känslor har jag, som är brukligt inom etnografiska studier, strävat efter att betrakta mitt sätt att reagera som en del av det empiriska materialet som hjälper till att förstå och tolka det som sker i situationen (Emerson et al. 1995, Fangen 2005, Hammersley & Atkinson 2007, Neuman 1997).

Observationernas längd

Det kortaste observationstillfället har varit två timmar och det längsta åtta. Längden på observationerna har anpassats efter sammanhanget eller aktiviteten och om jag exempelvis följt med på bio eller på ett möte har jag varit med tills det har tagit slut. Jag har medvetet försökt göra observationer som varit olika långa eftersom jag velat fånga olika förlopp. Ett kort observationstillfälle om ett par timmar har gjort det möjligt för mig att observera och komma ihåg det som sker mer i detalj. Längre tillfällen om fem till åtta timmar har i sin tur gjort det möjligt att belysa en dag eller förmiddag och hur brukare och personliga assistenter rör sig mellan och samspelar i olika situationer och sammanhang (jmf Emerson et al. 1995).

Öppna eller dolda observationer

Min ambition har varit att vara öppen med att jag gör observationer. Det har inte varit möjligt att informera precis alla som jag har mött när jag har följt med deltagarna i olika sammanhang. Som exempelvis Patton (2002) skriver har det snarare varit fråga om grader av öppenhet, än om antingen helt öppna eller dolda observationer. När jag följt med till olika offentliga platser eller till affärer av olika slag har det exempelvis endast varit brukarna och de personliga assistenterna som har varit medvetna om att jag gör observationer.

Eftersom observationerna har givit mig insyn i brukarnas liv och vardag har jag framförallt givit brukarna stort inflytande över när och i vilka

sammanhang jag har varit med. Varje observationstillfälle har bokats in var för sig. Jag har medvetet också avstått att direkt boka en ny tid efter en slutförd observation eftersom jag har velat att de skulle få tillfälle att fundera över om jag skulle kunna vara med vid fler tillfällen. Genom detta förfaringssätt har jag givit brukarna möjlighet att säga nej och i någon mening omförhandlat deras informerade samtycke inför varje tillfälle. Under pågående observationer har jag också frågat brukarna innan jag följt med dem och den personlig assistenten in i sovrummet, badrummet eller i andra situationer som kan uppfattas som intima. Eftersom observationstillfället bokats in med brukaren har jag inte omförhandlat de personliga assistenternas samtycke inför varje gång. Däremot har ambitionen varit att personliga assistenter skulle få information från mig eller brukaren om när jag skulle vara med. Av olika skäl har denna information inte alltid nått fram och vid ett par tillfällen har de personliga assistenterna blivit förvånade när jag dykt upp.

Fokus

Att alla som varit närvarande inte har blivit informerade om att jag har gjort observationer hör samman med att det har varit brukare och personliga assistenter och det som sker i mötet mellan dem som har varit i fokus för observationerna. Jag har inriktat mig på att iaktta vad brukaren och de personliga assistenterna gör och hur de säger olika saker samt när och var det sker. Vidare har jag varit uppmärksam på det sammanhang och den plats där vi har befunnit oss och iakttagit hur brukaren respektive den personliga assistenten har förhållit sig till platsen och även till varandra. Utomstående personer har endast blivit intressanta när de på olika sätt samspelat med brukaren eller den personliga assistenten.

Delta eller iaktta

Under fältarbetet har jag skiftat mellan att delta i, respektive iaktta, det som sker. Graden av deltagande, har som beskrivs i metodlitteraturen, varierat över tid och mellan olika situationer eller sammanhang snarare än att jag varit en renodlad deltagare eller åskådare (Emerson et al. 1995, Fangen 2005, Gold 1958, Hammersley & Atkinson 2007, Patton 2002).

I ovan refererade metodlitteratur rekommenderas ett skifte mellan olika former och grader av deltagande under fältarbetet eftersom detta ger möjlighet att få olika typer av material och en förståelse för hur det som sker upplevs ur olika perspektiv. Utifrån detta synsätt hade jag troligen kunnat skildra både brukare och personliga assistenters perspektiv och förståelse av interaktionen på ett mer djupgående sätt om jag hade deltagit som brukare respektive personlig assistent. Då det inte hade varit möjligt att delta som brukare utan endast som personlig assistent har jag avstått från att delta som personlig assistent, även när jag har fått erbjudande om det.⁴³ I de situationer när brukaren har fått hjälp av den personliga assistenten har jag varit åskådare och konsekvent undvikit att assistera brukaren eller hjälpa den personliga assistenten att utföra sina arbetsuppgifter. Det enda som jag har hjälpt till med är sådant som kräver en tredje och utomstående person såsom att hålla upp dörrar eller liknande.

Troligen har även min förförståelse om personlig assistans bidragit till att jag har upplevt det som socialt accepterat att inte ta initiativ till att utföra olika sysslor. Från mitt tidigare arbete som personlig assistent och som arbetsledare kände jag till att det är brukaren som förväntas att ta initiativ till att bestämma hur olika saker skulle göras, vilket innebär att alltför mycket initiativ från personliga assistenter eller andra utomstående kan uppfattas som en kränkning. Troligtvis har min för-

⁴³ En representant från en av assistansanordnarna föreslog att jag skulle vikariera som personlig assistent eftersom hon hade svårt att hitta någon personlig assistent som kunde arbeta. Jag avvisade detta förslag med hänvisning till studiens syfte.

förståelse om dessa sociala normer bidragit till att jag har uppträtt på ett socialt accepterat sätt och därigenom fått möjlighet att fortgå med fältarbetet.

Att jag inte utfört några av personalens arbetsuppgifter vid de tillfällen som jag gjorde observationer innebär att jag har genomfört fältarbetet på ett annat sätt än flera svenska forskare som deltagit i och utfört personalens arbetsuppgifter när de bedrivit fältarbete inom äldre- och barnomsorgen (se Davies 1996b, Franssén 1997, Magnússon 1996, Melin Emilsson 1998, Szebehely 1995, Withaker 2004). Att jag valt att inte utföra de personliga assistenternas arbete och undvikit att ta initiativ till att utföra olika sysslor hör samman med avhandlingens syfte. Om jag hade valt att delta som personlig assistent skulle jag troligen ha fokuserat (och möjligen till och med favoriserat) de personliga assistenternas beskrivningar och tolkningar av samspelet och gått miste om brukarens perspektiv. Som exempelvis Hammersley och Atkinson (2007) beskriver hade ett sådant tillvägagångssätt troligen gjort det svårare för mig att skapa en förtroendefull relation med brukarna och tilltro till att jag även var intresserad av deras perspektiv.

Under fältarbetets gång har jag försökt vara så socialt följsam och diskret som möjligt eftersom jag inte har velat dra för mycket uppmärksamhet till mig själv och min närvaro. I de situationer när deltagarna har varit tysta, upptagna med att samtala med varandra eller med att utföra olika vardagsbestyr har jag undvikit att ta initiativ till kontakt. För att undvika att inleda samtal har jag medvetet och omedvetet använt mig av det som Goffman betecknar som "involvement shields"⁴⁴ och läst en tidning, tittat på tv eller tittat bort. I andra situationer som när vi har ätit lunch eller middag eller när vi promenerat eller åkt bil, har brukare och personliga assistenter småpratats och umgåtts och då har jag också deltagit i deras samtal. I dessa sammanhang har jag upplevt det som betydligt svårare att vara tyst åhörare, vilket troligen hör samman med att det finns en förväntan på att småprata i dessa situationer. Tidvis har jag varit osäker på när jag skulle vara tyst eller prata och var

⁴⁴ För en beskrivning av innebörden i detta begrepp se föregående kapitel.

jag skulle sitta eller stå i förhållande till deltagarna. I dessa situationer har jag ofta valt att agera i likhet med den personliga assistenten eftersom min förståelse har varit att den personliga assistenten varit väl medveten om vilka sociala normer som finns i exempelvis brukarens hem eller andra platser.

Småpratet med deltagarna har som exempelvis Hammersley och Atkinson (2007) och Neuman (1997) skriver varit betydelsefulla för att skapa en förtroendefull relation och en avslappnad stämning som varit viktig för att kunna fortsätta fältarbetet. Samtalen har handlat om allt från vädret eller tv-program, till relationer, barn eller graviditeter (jag var höggravid under några av observationstillfällena). Som jag kommer att återkomma till senare i avhandlingen har de informella samtalen också en central betydelse för att realisera personlig assistans i praktiken. När jag har upplevt att samtal och frågor dragit alltför mycket uppmärksamhet till min person och stört samspelet mellan brukare och personliga assistenter har jag försökt avsluta samtalen med att skämtsamt säga något i stil med att ”nu kommer jag att försöka vara lite tystare men det blir svårt för ni är så trevliga”.

Vid ett par tillfällen när brukaren eller den personliga assistenten kommit att prata om något som varit av stort intresse för undersökningen har samtalen utvecklats till ett slags informella intervjuer.⁴⁵ Andra tillfällen då det uppkommit spontana intervjuer är när det hänt något som förefallit vara av intresse för undersökningen som exempelvis att någon personlig assistent ringt och sjukanmält sig eller brukaren fått något meddelande från sin assistansanordnare. Att delta i samtal och göra spontana intervjuer har vid flera tillfällen givit mig fördjupad förståelse för det som skett i situationen, vilket också uppmärksammas i metodlitteraturen.

⁴⁵ Denna typ av intervju kan liknas med den form som exempelvis Patton (2002) benämner ”informal conversational interview”.

Fältanteckningar

Något som har kunnat bidra till att en del utomstående varit omedvetna om att jag gjort observationer är att jag endast fört fältanteckningar i de sammanhang och situationer då andra suttit och antecknat eller arbetat vid datorer. I andra situationer som på restauranger, affärer eller när jag varit ensam med deltagarna i brukarens hemmiljö har jag inte fört några fältanteckningar eftersom jag upplevt att det skulle ha blivit alltför konstlat om jag skulle ha tagit upp ett block och börjat anteckna. Som Hammersley och Atkinson (2007) påpekar är det långt ifrån alltid socialt accepterat att iaktta hur andra gör eller att föra anteckningar och att jag valt att endast anteckna i vissa situationer kan utifrån författarnas resonemang ha främjat min möjlighet att få tillträde och fortsätta med fältarbetet.

I de flesta fall har jag gjort fältanteckningarna när jag har kommit hem eller varit på väg hem från observationerna. När jag har gjort längre observationer har det ibland tagit åtskilliga timmar att skriva ned vad som har hänt. I dessa fall har jag därför först blivit klar flera dagar efteråt, vilket har haft betydelse för hur detaljerade anteckningarna har blivit (jmf Emerson et al. 1995). Jag har eftersträvat att ordna det jag sett och upplevt utifrån en kronologisk ordning. För att inte blanda samman beskrivningar, funderingar och känslor har jag som Emerson, et al. (1995), Neuman (1997) och Fangen (2005) rekommenderar först beskrivit händelseförloppet och därefter, i ett separat stycke, skrivit ned mina funderingar och känslor.

Fältanteckningarna utgör inte en fullständig redogörelse eller beskrivning av vad som skett eller hur miljön har sett ut (Emerson et al. 1995). Snarare utgör de valda delar av olika miljöer och händelser. Fältanteckningarna är utformade utifrån mina tolkningar av det som skett och mina ordval och formuleringar. Innehållet i anteckningarna har också formats av avhandlingens syfte och består framförallt av detaljerade beskrivningar av vad brukare och personliga assistenter och även jag sagt, gjort och var vi befunnit oss i förhållande till varandra. Min förförståelse har också haft betydelse för innehållet i fältanteckningarna och

styrt vad jag varit uppmärksam på. I anteckningarna har jag mer eller mindre medvetet organiserat mina intryck utifrån sådant som karakteriserar olika typer av samspel som ”närhet – distans”, ”yrkesmässig – vänskaplig” och ”aktiv – passiv” samt ”tyst – pratar”, vilket vittnar om att begreppet samspel utgjort en form av ”sensitizing concept”, det vill säga ett slags ”spårhundsbegrepp” som stakat ut en riktning och fokus för observationerna och även haft betydelse för hur jag tolkat och beskrivit det jag sett och upplevt (jmf Blumer 1954).

Presentation av deltagarna

Som jag tog upp ovan har deltagarna blivit lovade att ingen utomstående ska kunna identifiera dem. Av etiska skäl är det därför inte möjligt att ge detaljerad eller individuell presentation av deltagarna eftersom deras identitet då skulle röjas. I stället har jag valt att beskriva dem som deltagit utifrån olika kategorier och kriterier som kön, ålder och utbildning samt sysselsättning, assistansbehov och assistansanordnare/arbetsgivare.

De personer som jag har följt med och även intervjuat utgör på flera sätt en brokig grupp. Alla brukarna är visserligen i tjugo- till trettioårsåldern och har omfattande funktionsnedsättningar, men såväl deras boende och familjeförhållanden som deras sysselsättning varierar. De personliga assistenterna i sin tur kan sägas utgöra en än mer heterogen grupp. Förutom att de har olika bakgrund och väg in i arbetet är de dessutom i olika åldrar och befinner sig i olika faser i livet.

De nio brukarna

De nio brukarna är mellan 24-36 år. Sex av dem är kvinnor och tre män. (se tabell 5.3).

Tabell 5.3: Ålders- och könsfördelning

Ålder	Man	Kvinna
20-24 år		1
25-29 år	1	1
30-36 år	2	4
Totalt	3	6

Alla nio har gymnasieutbildning, vilket innebär att de har relativt hög utbildningsnivå i jämförelse med övriga som uppstår assistansersättning, handikappersättning eller bilstöd från Försäkringskassan (RFV 2003). Efter gymnasiet har en del av dem läst på folkhögskola och en har vidare fullgjort en yrkesinriktad högskoleutbildning. När studien genomfördes saknade tre av dem sysselsättning medan fem deltog i någon form av daglig verksamhet för personer med fysiska funktionsnedsättningar eller arbetade ideellt för en handikapporganisation. Endast två av brukarna förvärvsarbetade, vilket kan tänkas återspegla att arbetslösheten är mycket hög bland dem som har assistansersättning (RFV 2003).

Diagnos, funktionsnedsättningar och behov av hjälp

Endast en av brukarna fick sina fysiska funktionsnedsättningar i samband med sjukdom i vuxen ålder. Det stora flertalet har alltså haft sina funktionsnedsättningar under hela eller stora delar av sina liv och

merparten av dem har Cerebral Pares (CP) eller någon form av neuromuskulär sjukdom.⁴⁶

Oavsett diagnos och när de fick sina funktionsnedsättningar använder de alla någon typ av tekniskt hjälpmedel vid förflyttning som exempelvis rullator, alternativt elektrisk eller manuell rullstol. Flera har också någon form av personlyft⁴⁷ i hemmet. Alla behöver vidare, om än i olika grad, hjälp med att äta, laga mat och städa samt med att handla och duscha, borsta tänderna eller gå på toaletten eller klä på sig. Andra saker som alla brukarna behöver hjälp med är att öppna dörrar, sätta på tv:n, datorn eller stereon eller plocka upp saker som fallit på golvet eller som finns i plånboken eller väskan. Några har förutom detta nedsatt syn och behöver hjälp med att läsa. Ytterligare en av dem har en funktionsnedsättning som påverkar talförmågan och denna brukare behöver hjälp vid all muntlig och skriftlig kommunikation med andra. Ett par brukare behöver vidare betydligt mer praktisk hjälp än övriga eftersom de i stort sett inte kan utföra några viljestyrda rörelser eller har kraftigt nedsatt rörlighet i hela kroppen. Några av dem har respirator dygnet runt och behöver förutom all annan assistans också hjälp med att sköta respiratorn och med att hålla luftvägarna fria.

⁴⁶ Cerebral Pares, CP, är ett samlingsnamn för flera olika typer av funktionsnedsättningar som kännetecknas av en skada eller utvecklingsrubblning som orsakats av syrebrist eller blödning i barnets hjärna under graviditet, förlossning eller snart därefter. Skadan medför vanligen olika grader av nedsatt muskelkontroll, allt från ett lätt rörelsehinder till mycket liten möjlighet till viljestyrda rörelser men CP kan även innebära talsvårigheter, synskador och förståndshandikapp (Vårdguiden 2008). Neuromuskulära sjukdomar utgör ett samlingsnamn för olika muskelsjukdomar som är av olika svårighetsgrad. Det gemensamma för dessa sjukdomar är att muskulaturen successivt försvagas och förtvinar. Symtomen startar i olika åldrar beroende på vilken typ av muskelsjukdom det är frågan om (NHR 2009)

⁴⁷ Se www.arjo.se för beskrivning.

Den personliga assistansen

När intervjuerna gjordes hade det stora flertalet av brukarna privat assistansanordnare eller ett assistanskooperativ (se tabell 5.4). Endast en hade kommunal assistansanordnare.

Tabell 5.4 Assistansanordnare

Assistansanordnare	Antal
Kommunal	1
Privat assistansbolag	5
Assistanskooperativ	3
Egen assistansanordnare	-

Antalet år som brukarna har haft personlig assistans varierar mellan 3-12 år (se tabell 5.5).

Tabell 5.5 Antal år med personlig assistans

År	Antal
3-5 år	2
7-9 år	4
10-12 år	3

Den brukare som fick sina funktionsnedsättningar i vuxen ålder har haft personlig assistans i fyra år och hade tidigare insatser från hemtjänst. Övriga, som har haft sina funktionsnedsättningar under hela eller stora delar av livet, fick personlig assistans när de slutade gymnasiet eller i samband med att de flyttade från föräldrahemmet. Kvinnorna har haft personlig assistans under 3-9 år och männen i 10-12 år, vilket jag tänker mig kan bero på att männen i genomsnitt är något äldre än kvinnorna.

Hur mycket personlig assistans brukarna har varierar (se tabell 5.6 nedan). En del har över 17 timmar per dygn, vilket är över genomsnittet i landet, medan andra endast har mellan 5-7 timmar per dygn. Alla män som deltar i studien och en av kvinnorna har över 18 timmars assistans per dygn, vilket innebär att de har personlig assistans dygnet runt, med sovande jour.

Tabell 5.6 Den personliga assistansens omfattning

Antal Timmar/dygn	Antal Brukare
5-7	2
13-17	3
18-21	4

Att brukarna har olika många assistanstimmar kan bland annat förstås utifrån att de har olika stora assistansbehov och de som har kraftigt nedsatt rörlighet i kroppen återfinns bland dem som har personlig assistans dygnet runt.

Ytterligare ett sätt att förklara skillnaderna mellan hur mycket personlig assistans de har är att de använder och har organiserat sitt behov av hjälp på olika sätt. De två brukare som endast har 5-7 timmars personlig assistans per dag bor tillsammans med sin familj (föräldrar eller make) och får oavlönad hjälp från sina familjemedlemmar under kvällar, nätter och helger och assistans från icke familjemedlemmar under dagtid. De andra, som har högre antal assistanstimmar, bor antingen ensamma eller så har de anställt sina föräldrar, som de bor tillsammans med, som personliga assistenter.

De sexton personliga assistenterna

Totalt har 20 personliga assistenter deltagit i studien. Fyra av dem, alla kvinnor, fick jag aldrig tillfälle att intervjua och saknar således bakgrundsinformation om. Anledningen till detta var att dessa fyra kvinnor var vikarier och endast arbetade vid det tillfället som jag gjorde observationer hos respektive brukare. Av de 16 personliga assistenter som jag har intervjuat är 11 kvinnor och fem män (se tabell 5.7 nedan). Att merparten är kvinnor kan sägas återspegla könsfördelningen bland gruppen personliga assistenter i Sverige som helhet (se kapitel två). Ytterligare ett sätt att förstå övervikten av kvinnor är att merparten av brukarna som deltar i studien är kvinnor och att de kvinnliga brukarna berättar att de föredrar personliga assistenter av samma kön som dem

själva. Detta mönster återkommer även i andra studier som visar att manliga personliga assistenter tenderar att arbeta hos män (Assistanskommittén 2006).

Tabell 5.7 Ålder och könsfördelning

Personliga assistenter		
Ålder	Man	Kvinna
18-19 år		1
20-24 år		5
25-29 år		2
30-34 år	1	1
35-39 år		
40-44 år	2	
45-49 år	2	
50-54 år		
55-59 år		2
Totalt	5	11

Som framkommer i tabell 5.7 är den yngsta personliga assistenten som deltar 19 år gammal och de äldsta mellan 55-59 år. De två äldsta deltagarna är kvinnor som arbetar som personliga assistenter åt sina vuxna barn, vilket kan sägas återspegla att det är vanligt att personliga assistenter äldre än 40 respektive 55 år är anhörig, släkt eller på annat sätt bekant med brukaren (Assistanskommittén 2006, Larsson & Larsson 2004). Övriga kvinnor som deltar i studien är 32 år eller yngre och männen är i sin tur mellan 34-49 år. Av de personliga assistenter som inte är föräldrar till brukarna är männen således äldre än kvinnorna, vilket kan tolkas som ett utslag av att de kvinnliga brukarna i genomsnitt är yngre än de manliga och att de kvinnliga brukarna berättar att de föredrar jämnåriga personliga assistenter.

Arbetet som personlig assistent

Då merparten av brukarna som deltar i denna studie har valt privat företag eller kooperativ som assistansanordnare är också merparten av

de personliga assistenter som deltar anställda av denna typ av anordnare. Som framkommer av tabell 5.8 är endast en av de personliga assistenterna som intervjuats anställd av kommunen.

5.8 Arbetsgivare

Arbetsgivare	Antal
Kommun	1
Privat	10
Kooperativ	5

Förutom en deltagare som är behovsvikarie och arbetar hos flera, arbetar alla som deltar i studien hos en person. Tiden som de har arbetat hos sin nuvarande brukare varierar mellan under ett halvår upp till 10 år (se tabell 5.9). Det stora flertalet av deltagarna har likt en majoritet av Sveriges privatanställda personliga assistenter arbetat som personlig assistent i två år eller mer (SOU 2008:77). Av dem som har arbetat mer än fyra år hos samma brukare är två mödrar till dem som de arbetar hos och den tredje är en manlig personlig assistent som inte kände brukaren innan anställningen påbörjades.

5.9 Antal år som personlig assistent hos brukaren

År	Antal
> 0,5 år	4
1-3 år	8
4-6 år	1
7-10 år	2

Alla utom en av de personliga assistenterna som intervjuats arbetar mer än 60 procent av heltid, vilket innebär att de arbetar lika mycket eller mer än personliga assistenter i genomsnitt (Kommunal 2005, SOU 2008:77). Att merparten av deltagarna arbetar mer än 60 procent innebär dock inte, som man skulle kunna tro, att alla har arbetet som sin huvudsakliga sysselsättning. En del av dem kombinerar sin hel- eller deltidstjänst med studier eller med andra arbeten.

De personliga assistenter som arbetar hos *en* brukare arbetar enligt förutbestämda scheman och har tim- eller månadsanställning. Vilka

arbetstider de har varierar liksom arbetspassens längd eftersom varje brukare har sitt eget schema. Två av de personliga assistenterna, en man och en kvinna, arbetar exempelvis endast dagtid och företrädesvis vardagar. De personliga assistenter som är mödrar till den brukare som de arbetar hos arbetar å andra sidan företrädesvis kvällar, helger och under exempelvis sommaren när andra personliga assistenter har semester. Övriga personliga assistenter arbetar dagtid, kväll och helg enligt ett rullande schema.

Utbildning och tidigare yrkeserfarenhet

Flertalet av de personliga assistenterna har genomgått någon form av kurs eller utbildning för personliga assistenter i assistansanordnarens regi. En av kvinnorna har dessutom gått en ettårig utbildning till personlig assistent på folkhögskola.

Därutöver har alla som intervjuats gymnasieutbildning eller motsvarande och sex av dem har studerat eller studerar på högskolenivå. Av de kvinnor och män som är över trettio år har drygt hälften tidigare haft ett arbete som krävt formell gymnasie- eller högskoleutbildning. Inriktningen på gymnasieutbildningen, likväl som inriktningen på den eftergymnasiala utbildningen, varierar. En av kvinnorna är exempelvis undersköterska medan två andra kombinerar arbetet med att läsa kurser i omvårdnad på högskolenivå respektive en yrkesutbildning inom hudvård. De som inte har läst vidare efter gymnasiet har gått allt från samhällsvetenskaplig linje till gymnasieutbildning inom hotell och restaurang. Ytterligare fem personliga assistenter, två män och tre kvinnor, studerar eller har studerat samhällsvetenskapliga eller humanistiska ämnen på universitetsnivå. En av dessa män har en universitetsexamen medan övriga hoppat av högskolestudierna eller tagit ett kortare studieuppehåll.

Förutom olika former av utbildning har de personliga assistenterna som deltar i denna studie även med sig erfarenhet från ett eller flera tidigare arbeten (se tabell 5.10).

5.10 Tidigare arbeten

Arbeten	Antal
Vårdbitråde, vårdare	8
Kock, kallskänka, servitris, butiksbiträde	6
Eget företag	2
Skötare inom psykiatri	3
Undersköterska	1
Annat	4

Flera av de personliga assistenterna har arbetat som vårdbitråde eller vårdare inom äldre- och handikappomsorgen. Vidare har en av kvinnorna tidigare arbetat som undersköterska inom sjukvården. Ett par av männen har arbetat som skötare inom psykiatrisk vård och/eller haft eget företag inom data, teknik eller handel. Andra deltagare har i sin tur tidigare arbetat inom restaurang- och handelssektorn. Att de personliga assistenterna har olika utbildning och yrkeserfarenhet kan sägas återspegla den stora variation som generellt finns avseende personliga assistenternas utbildningsnivå och tidigare yrkeserfarenheter (Assistanskommittén 2006, Larsson & Larsson 2004, Socialstyrelsen 2007b).

Reflektioner kring urvalets betydelse

I presentationen av deltagarna framkommer ett par mönster avseende kön och ålder men även avseende de personliga assistenternas utbildning och tidigare yrkeserfarenheter. Det stora flertalet av såväl brukarna som de personliga assistenterna är kvinnor mellan tjugo till trettio år, något som kan innebära att denna studie framförallt, men inte endast, speglar samspelet mellan kvinnliga brukare och personliga assistenter i dessa åldrar. Som jag återkommer till i nästa kapitel kan de kvinnliga deltagarna sägas tilldela kön och ålder betydelse för att realisera personlig assistans i praktiken då alla kvinnliga brukare och en del kvinnliga personliga assistenter föredrar att anställa respektive arbeta hos en kvinna i liknande ålder. De manliga brukarna betonar inte betydelsen av vare sig kön eller ålder, men merparten av deras anställda är män i liknande ålder som de själva. Förutom kön och åldersmönster

synliggör presentationen också att en del brukare har anställt familjemedlemmar som personliga assistenter medan andra kombinerar den personliga assistansen med oavlönad hjälp från sin familj. Detta är också något som återkommer kommer att återknytas till i nästa kapitel, då brukarna tilldelar hjälp från familjemedlemmar respektive icke-familjemedlemmar betydelse för vad det innebär att ha personlig assistans i olika situationer.

Som även framkommer av presentationen av deltagarna har merparten av brukarna valt privat eller kooperativ assistansanordnare och det stora flertalet av de personliga assistenterna har också ett privat bolag eller ett kooperativ som arbetsgivare. Detta innebär att de avviker från majoriteten av landets brukare såväl som personliga assistenter då dessa har kommunen som assistansanordnare respektive arbetsgivare. Då denna studie inte handlar om valet av assistansanordnare eller arbetsgivare kommer jag inte närmare fördjupa mig i dessa frågor. Å andra kan detta mönster avseende assistansanordnare tänkas innebära att denna studie framförallt belyser hur personlig assistans realiserar när brukaren har privat eller kooperativ anordnare. Eftersom alla utom en av de personliga assistenterna är anställda av kooperativ eller privata företag har de sannolikt sin anställning knuten till den enskilde brukaren och kan bli uppsagda om samarbetet med brukaren inte skulle fungera.

De personliga assistenterna som deltar i studien utgör på flera sätt en heterogen grupp avseende utbildning och tidigare arbete. Något som de flesta av dem trots detta har gemensamt är att de saknar formell vårdutbildning, endast en av dem är exempelvis undersköterska. Denna likhet kan tänkas innebära att studien framförallt skildrar hur personliga assistenter utan vård- och omsorgsutbildning agerar och ser på arbetet som personlig assistent.

Sammanställning av studiens material

Totalt har nio brukare och 20 personliga assistenter deltagit i studien. Av dem har alla brukare och 16 av de personliga assistenterna inter-

vjuats. Vidare har jag följt med och observerat sju av brukarna när de fick personlig assistans av totalt 15 av de personliga assistenterna.

Tabell 5.11 Sammanställning av studiernas deltagare och material

Deltagare	Intervjuer	Observationer
1 brukare 2 (3) personliga assistenter	3	2 timmar
1 brukare 3 (4) personliga assistenter	4	20 timmar
1 brukare 3 (8) personliga assistenter	5	20 timmar
1 brukare 2 (4) personliga assistenter	4	5 timmar
1 brukare 0 (3) personliga assistenter	1	-
1 brukare 2 (3) personliga assistenter	3	2 timmar
1 brukare 4 (4) personliga assistenter	3	22 timmar
1 brukare 2 (3) personliga assistenter	4	12 timmar
1 brukare 2 (3) personliga assistenter	3	-
9 brukare 20 personliga assistenter	30 st	83 timmar

Antalet som anges inom parentes avser det totala antalet personliga assistenter som arbetar hos brukare.

Bearbetning

Avidentifiering

För att avidentifiera materialet har namn och platser samt personuppgifter eller adresser strukits eller ändrats i såväl intervjuutskrift som

fältanteckningar. I fältanteckningarna som presenteras i avhandlingen har jag av samma skäl också ändrat en del i beskrivningarna av miljöer och klädsel och valt att inte beskriva deltagarnas utseende i detalj. Alla deltagare har vidare fått fingerade namn i det material som presenteras. De personliga assistenternas fingerade namn börjar på A och brukarnas på B. För att ytterligare försvåra möjligheten att identifiera deltagarna har var och en av dem i regel fått ett namn i intervjuutdragen och ett i utdragen från fältanteckningarna. I de fall då utdraget betraktats som extra känsligt har de vidare fått ett namn som inte använts någon annanstans. Detta förfaringssätt, som är nödvändigt av etiska skäl, har ett par nackdelar. Exempelvis är det inte möjligt att följa en och samma deltagare genom studien och det är heller inte möjligt att inrikta analysen på jämförelser mellan intervjuer och observationer av samma deltagare.

Redigering

För att underlätta läsningen av utdragen från intervjuer har jag kortat dem, gjort en del grammatiska ändringar samt lagt till underförstådda ord. De ändringar som gjorts har markerats på det sätt som anges i nedan. Vidare har jag strukit en del av mina stödkommentarer (exempelvis mm, hm etc.) som fanns med i de ursprungliga intervjuutskriften. För att undvika att ändra betydelsen av det sagda har jag emellertid låtit markeringar av pauser, tonfall och skratt vara kvar.

Transkriberingstecken

- (.) Längre paus
- // Urklipp ur längre berättelse
- ”ord” Intervjupersonen byter tonläge, röst eller dialekt för att markera att han eller hon tar någon annans roll eller upprepar något som någon annan sagt.
- [skratt] Icke verbalt ljud
- (ord) Underförstådd syftning eller ord som jag har lagt till

Fältanteckningarna som presenteras har redigerats för att underlätta läsningen och tydliggöra det som ligger till grund för min tolkning.

Detta har inneburit att jag ibland endast presenterar delar av händelseförloppet, vilket jag har markerat genom att skriva exempelvis ”en stund senare kommer” eller dylikt. För att beskriva sammanhanget och den omgivande miljön har jag fogat in miljöbeskrivningar i de utdrag som presenteras, även om dessa miljöbeskrivningar ursprungligen kommer ifrån andra delar av anteckningarna.

Forskningsprocessen

Forskningsprocessen har liksom exempelvis Davies (1999) beskriver karaktäriserats av en växelverkan mellan abstrakt tänkande och den verklighet som jag mött under fältarbetet. Analysarbetet har pågått under hela processen, vilket är brukligt inom etnografiskt inriktade studier (Emerson et al. 1995, Hammersley & Atkinson 2007). Både den tidigare forskningen om personlig assistans och mina tidigare erfarenheter från fältet har format analysen på så sätt att det bidragit till en fokusering på och intresse för mötet mellan informellt och formellt. Intervjuer och observationer har bidragit till olika idéer och uppslag vilket in sin tur bidragit till att jag gjort extra intervjuer kring olika teman och även prövat olika sätt att tolka materialet. I likhet med vad exempelvis Hammersley och Atkinson (2007) beskriver har intervjuerna också haft betydelse för hur jag tolkat och förstått det som skett under observationerna och vice versa.

Under avhandlingsarbetets gång har jag haft flera seminarier inför vilka jag bearbetat och analyserat det empiriska materialet som jag har hunnit samla in. Vid vart och ett av seminarierna har jag fått feedback på mitt sätt att kategorisera och tolka materialet, vilket utifrån Kvale (1997) bidragit till att stärka studiens validitet.⁴⁸ Ytterligare ett sätt varpå jag

⁴⁸ Kvale (1997) menar att en studies validitet och kunskapsanspråk kan prövas genom kommunikativ validitet, det vill säga genom att upprätta en dialog mellan forskaren och informanterna, allmänheten respektive forskarsamhället. Den seminarieverksamhet där jag presenterat studiens preliminära resultat menar jag kan betraktas som en dialog med forskarsamhället.

stärkt studiens validitet och tillförlitlighet är genom att jag har gjort jämförelser mellan materialet från intervjuer respektive observationer och på så vis prövat kategoriseringen och tolkningen av materialet på olika empiriska källor (Hammersley & Atkinson 2007, Patton 2002, Silverman 2006).⁴⁹

Eftersom fältarbetet varit olika omfattande och består av olika typer av material från olika konstellationer av brukare och personliga assistenter det inte möjligt att dra några slutsatser om eventuella skillnader avseende kön, ålder, funktionsnedsättning eller exempelvis assistansordnare. Sådana jämförelser är inte heller lämpliga av etiska skäl eftersom jag riskerar att röja brukarnas och de personliga assistenternas identitet om jag genomgående beskriver dem som personer och gör jämförelser mellan deltagare med olika kön, ålder, bakgrund, arbetsgivare eller assistansordnare. I stället har jag eftersträvat att dra nytta av materialets heterogenitet för att fånga det som Patton (2002) benämner för "the core experiences and central, shared dimensions of a setting or a phenomenon" (s. 235). I linje med denna ambition har analysen framförallt varit inriktad på att finna de fenomen och centrala teman som återkommer i intervjuer med *olika* brukare och personliga assistenter och under observationer av *olika* brukare och personliga assistenter i varierande sammanhang.

Utifrån de teman och interaktionsmönster som jag återfunnit i materialet har jag byggt upp avhandlingens fyra resultatkapitel. Kapitel sex utgår från intervjumaterialet och handlar om den betydelse som deltagarna tillskriver matchande kön, ålder och intressen samt att familjemedlemmar respektive icke familjemedlemmar har olika arbetstider. Kapitel sju och åtta har jag byggt upp utifrån två olika lägen som

⁴⁹ Detta tillvägagångssätt benämns ofta som *metodtriangulering* (Hammersley & Atkinson 2007, Silverman 2006). Triangulering betecknar en navigeringsteknik och innebär att fartygets position blir mer korrekt om den anges med hjälp av mer än ett riktmärke. Som författarna ovan påpekar är det problematiskt att likna olika typer av material vid landmärken eftersom det antyder att det är möjligt att ge en komplett eller sann bild av ett fenomen (Hammersley & Atkinson 2007, Silverman 2006).

framträder under observationerna såväl som i intervjupersonernas beskrivningar: beredskap respektive aktivitet. Kapitel nio handlar om det vänskapliga umgänge och förhållningssätt som återfinns både under aktivitet och beredskap.

Under analysarbetet har jag växlat mellan empiri, teori och tidigare forskning. Jag har analyserat det empiriska materialet, läst in mig på Goffmans teoretiska perspektiv och begrepp samt sökt efter studier där liknande teoretiska begrepp används. Efter att ha läst tidigare studier och teori har jag återgått till det empiriska materialet för att pröva olika tolkningar och kategoriseringar. Förutom att Goffmans begrepp dramatiserar olika vardagliga situationer synliggör de även det allmänmänskliga, det vill säga att strategier och sätt att agera återkommer i olika situationer och sammanhang när människor samspelar. Jämförelserna med studier av närliggande praktiker bidrar i sin tur till att synliggöra vad som förefaller skilja brukare och personliga assistenters samspel från hjälpare och hjälptagare inom traditionell vård, omsorg och service.

6. Betydelsen av matchning

Som togs upp i kapitel två är brukarnas möjlighet att organisera sitt behov av hjälp och deras inflytande över vem som anställs som personlig assistent centralt i den ideologi och organisationsform som kännetecknar personlig assistans. I detta kapitel kommer jag att uppehålla mig vid den betydelse rekrytering och schemaläggning tilldelas för att realisera insatsen. I kapitlets första del beskriver jag hur brukarna förbereder sitt vardagsliv genom att schemalägga familjemedlemmar på vissa tider och utomstående personliga assistenter på andra. Kapitlets andra del handlar om den personliga matchningen avseende kön, ålder och intressen som föregår anställningen av utomstående personliga assistenter.

Att matcha person och situation

Brukarna som deltar i studien har personlig assistans under hela eller stora delar av dygnet. De behöver omfattande hjälp från andra vilket innebär att de behöver ha en annan person vid sin sida i alla tänkbara situationer i och utanför hemmet. Brukarna som bor ensamma har i huvudsak valt att endast ha utomstående personliga assistenter anställda medan de som bor med föräldrar eller har familj har anställt både utomstående och sina respektive familjemedlemmar. Ur Goffmans (1959/1974) dramaturgiska perspektiv kan deras schemaläggning av familjemedlemmar respektive utomstående personliga assistenter förstås som ett sätt för dem att hantera den ständiga närvaron av en annan person och förbereda sitt framträdande i olika situationer. Genom schemaläggningen kan de matcha person och situation och skapa olika så kallade regioner (Goffman 1959/1974) där de kan framträda på olika sätt. Brukarna beskriver att hjälpen från familjemedlemmar gör det möjligt för dem att slappna av, vara sig själva och umgås med familjen. Hjälpen från utomstående personliga assistenter gör i sin tur det möjligt att skapa sig en personlig sfär dit vare sig föräldrar eller äkta makar har

tillträde och på så sätt upprätthålla bakre respektive främre regioner i hemmet.

Assistans från familjemedlemmar

Brukarna som bor tillsammans med sina föräldrar eller med man och barn har framför allt hjälp från utomstående under dagtid på vardagar eller när de är på resande fot. Under kvällar, nätter och helger får de i stället hjälp av sin familj. Detta schemaläggningsmönster känns igen från flera tidigare studier om personlig assistans (Breda et al. 2006, Giertz 2008, Gustavsson Holmström 2002) och i likhet med vad som framkommer i dessa studier berättar brukarna att de har schemalagt den personliga assistansen på detta vis eftersom de tycker att det är påfrestande och störande att ha utomstående i hemmet under hela dygnet eller större delen av dagen. En av dem som ger uttryck för detta är Bengt som endast har hjälp från utomstående under dagtid. När jag frågar honom om han skulle vilja ha mer assistans från utomstående svarar han:

Nä alltså det är lite knepigt att ha någon annan i sitt hem. Alltså det inkräktar lite på hela familjelivet och ha någon annan här. Så nä det fungerar bra. Hade jag däremot bott själv så hade det varit utomstående (personliga assistenter som inte är familjemedlemmar) hela tiden men då hade det varit en helt annan sak. Då hade det varit MITT [betonar] hem.

Liksom Giertz (2008) uppmärksammar i sin studie gör hjälpen från närstående det möjligt att skapa sig det Goffman (1959/1974) benämner som en bakre region, det vill säga ett sammanhang där man kan slappna av från sitt framträdande som brukare av personlig assistans i den främre regionen. Britt som bor tillsammans med sin man berättar att hon har valt att inte ha utomstående personliga assistenter på helgerna. På helgen vill hon ”vara ledig”:

Jag är ledig varje helg! [ler stort och skrattar]. Vi har valt att inte ha personliga assistenter när min make är hemma. Men när han inte är hemma vill jag ha tillgång till att sätta in dem. Då (på helgerna) tycker

vi att då vill vi vara vår lilla familj liksom så det är viktigt. Det är rätt skönt att ha ledigt [fniss].

Britt skrattar åt sin formulering och förefaller medveten om den ironiska undertonen i att likna frånvaron av utomstående personliga assistenter vid att vara ledig. Utifrån vad hon säger skulle man kunna tro att hon är den som är anställd, men så är det inte. Att det kan upplevas som ett arbete att ha personlig assistans är emellertid något som också framkommer i tidigare studier (se exempelvis Gough 1997, Gustavsson Holmström 2002, Jacobson 1996). Även de brukare som bor ensamma berättar att de upplever de utomstående personliga assistenternas närvaro som kravfylld och besvärande. Barbara som är en av dem säger att hon tycker ”det är skitjobbigt att ha assistenter hela dagarna” och när jag ber henne beskriva på vilket sätt det är jobbigt säger hon:

Jag liksom, jag kan inte vara mig själv när de är där, jag känner att jag måste sysselsätta dom hela tiden för att jag vet att det är deras jobb och vara hos mig och dom har sitt hemma.

Utifrån det brukarna beskriver kan de inte slappna av och vara sig själva när de utomstående personliga assistenterna är närvarande. Det verkar som att de känner krav på sig att framträda som brukare, vilket förvandlar deras hem till det Goffman (1959/1974) benämner för en främre region. De brukare som bor ensamma och endast har personlig assistans från utomstående berättar att de gör ändringar i schemat eller ber den personliga assistenten att gå ut en sväng när släktingar och vänner kommer på besök bara för att kunna slappna av och vara sig själv i deras sällskap. Att ändra schemat gör det på så vis möjligt att skapa en tillfällig bakre region där de kan slappna av från sin roll som brukare och visa andra sidor av sig själv.

Assistans från utomstående personliga assistenter

Samtidigt som närvaron av utomstående personliga assistenter upplevs som påfrestande berättar brukarna att hjälpen från utomstående ger dem möjlighet att skapa sig ett eget liv, vilket även känns igen från tidi-

gare studier (Gough 1997, Hugemark & Wahlström 2002, Jacobson 1996, Parker 1999). De brukare som bor själva och endast har icke-familjemedlemmar anställda förefaller ha använt eller använda den personliga assistansen för att frigöra sig från sina föräldrar. Barbara som liksom ett par andra har fått personlig assistans i samband med flytt till eget boende beskriver flytten från föräldrahemmet som att: ”Då började hela mitt liv på nytt!” och tillägger;

Min mamma och pappa dom har-, dom är jättebra föräldrar men dom har överbeskyddat mig, för att nu så är jag ute på puben och jag är på disco och jag är på bio, varje helg nästan. Om jag hade bott hemma i (namnet på ett mindre samhälle) så hade jag nog inte gjort det fortfarande.

Som Barbara och andra brukare beskriver innebär personlig assistans från utomstående att de kan göra saker som de tidigare inte fick lov till. De slipper inblandning eller insyn från sina föräldrar. Hjälpen från utomstående personliga assistenter förefaller göra det möjligt för dem att framträda som mer självständiga unga människor. Bengt som citerades ovan berättar i sin tur att fördelen med att ha assistans från utomstående under dagtid är att han kan leva ett aktivt liv och resa på ett annat sätt än han skulle ha kunnat om han endast hade fått hjälp av sina föräldrar. Att ha utomstående anställda innebär också att hans föräldrar inte får insyn i alla delar av hans liv på så sätt att han kan träffa sina vänner och delta i olika fritidsaktiviteter utan dem. Med hjälp av utomstående personliga assistenter kan Bengt och de andra brukarna således få tillfälle att pröva på och skapa nya roller utanför familjen.

I likhet med vad som framkommer i exempelvis Wadenstens och Ahlströms (2009) studie kan utomstående personliga assistenter emellertid också göra det möjligt att upprätthålla tidigare roller inom familjen. Britt som är gift och har barn ger ett exempel på detta när hon beskriver hur hjälpen från utomstående gör det möjligt för henne att behålla kärleksrelationen till sin man och undvika att han blir hennes vårdare:

Min man, han är ju fantastisk, han hjälper mig jättemycket. En oskriven lag som vi har det är att han inte hjälper mig i duschen.

Hanna: Det gör han inte?

Britt: Nä.// Okej om vi duschar ihop för att vi vill duscha ihop men jag vill inte behöva ha hans hjälp i duschen. Den biten vill jag liksom inte //

Hanna: Vad är det du känner? Varför vill du inte att han ska hjälpa dig i duschen?

Britt: (.) för att han inte är min vårdare, han är min man [bestämt]. Men okej. Sedan kan jag säga att skulle jag få influensa idag och behöva duscha i morgon så skulle han få hjälpa mig för då är det inte på grund av min sjukdom. Men han ska inte behöva hjälpa mig på grund av min sjukdom. Det vill jag komma ifrån. Vi har vårt förhållande och inte att han vårdar mig så det är väl det tror jag.

Som Goffman (1959/1974) beskriver är indelningen i regioner inte platsbunden utan styrs av människors agerande. I ett hem skapas och upprätthålls således både främre och bakre regioner. Ur ett dramaturgiskt perspektiv kan det Britt berättar förstås som att hennes inflytande över vem som hjälper henne i olika situationer gör det möjligt att skapa och upprätthålla främre och bakre regioner i förhållande till sin man. Genom att de utomstående personliga assistenterna hjälper Britt att duscha kan hon upprätthålla en bakre region dit hennes man inte har tillträde och på så vis också fortsätta framträda som maka och kärlekspartner inför honom i en, i detta avseende, främre region. Upprätthållandet av olika regioner är på så sätt nära knutet till möjligheten att skapa och upprätthålla relationer och roller.

Matchade par

Av intervjuerna med deltagarna framkommer att både brukare och personliga assistenter har inflytande över vilka utomstående som anställs som personliga assistenter. Brukarna sköter annonsering, urval och anställningsintervjuer helt på egen hand eller med hjälp av andra personliga assistenter eller representanter från sin assistansanordnare.

De personliga assistenterna har i sin tur ofta valt att söka arbete hos den specifika brukaren. Med undantag av en personlig assistent, som vantrivs och arbetar som personlig assistent i brist på andra alternativ, beskriver alla personliga assistenter att de trivs med brukaren som de arbetar hos och att det är en förutsättning för att kunna fortsätta. Aron säger:

Det är ju, vad ska man säga, det ju kemin ja det är ju viktigast att den fungerar. Man kan säkert komma till någon som man inte alls passar ihop med. Så kemin är det absolut viktigaste. Eller sunt förnuft.

Hanna: Ja. Vad menar du med det? Kemin liksom?

Aron: Ja man ska ändå leva tillsammans i 24 timmar och det går inte att man går liksom [skratt] småretar sig på assistenten eller vårdtagaren går och retar sig på en utan det måste ändå gå jämt ihop, det måste fungera. Det är svårt när man lever så tätt tillsammans. Man lever en annan människas liv egentligen. Man lever hans (brukarens) liv.

Med "24 timmar" syftar Aron på längden på hans arbetspass hos brukaren. Som tidigare beskrivits har också flera andra personliga assistenter dags- eller dygnslånga arbetspass och förutom Aron menar flera andra deltagare att det ställer extra stora krav på att de trivs ihop. De använder orden "personkemi", "passa ihop" eller "klicka" för att ringa in den svårformulerade känsla som de menar är förutsättningen för att relationen ska fortgå. Brukarna menar att det är mycket påfrestande att ha en personlig assistent som man inte trivs med. Det påverkar hela deras vardagsliv eftersom den personliga assistenten är vid deras sida under hela dagen. Benny, som pratar med sin personliga assistent som tolk, är en av dem som tydligast ger uttryck för detta. När jag frågar om han har några råd till dem som nyligen har fått personlig assistans så tar han möjligheten att välja sina personliga assistenter som exempel:

En livsviktig sak är att bestämma själv vem man vill ha som personlig assistent.

Hanna: Det brukar du göra?

Bennys personliga assistent: Ja. Benny håller själv i anställningsintervjuer och allting sådant där.

Hanna: Varför är det viktigt? Kanske en dum fråga men, varför är det viktigt och få bestämma själv?

Benny: Man ska ha person så nära under lång tid.

Då Benny pratar med hjälp av den personliga assistenten bygger citaten på den personliga assistentens översättning från Bennys kommunikationshjälpmedel. Ordet "livsviktigt" kommer alltså inte från Bennys mun utan från den personliga assistenten och det skulle kunna tänkas att Benny inte avsett att använda ett så starkt ord. Samtidigt kan det mycket väl tänkas att möjligheten att kunna välja är just upplevs som så viktig. Vem som anställs som personlig assistent har stor betydelse för hur brukarnas liv och vardag gestaltar sig. Den person som anställs som personlig assistent kommer att finnas vid brukarens sida i alla tänkbara vardagssituationer i hemmet, på arbetet eller på fester och middagar med släkt och vänner. Huruvida brukaren och den personliga assistenten trivs med varandra kan tänkas ha betydelse för hur olika situationer definieras, det vill säga för hur det som sker upplevs och vilken mening det tilldelas.

Brukarna berättar att det kan vara svårt att avgöra på förhand om de kommer att trivas med den personliga assistenten eller inte. Anställningsintervjun är inte tillräcklig utan det är först efter att den personliga assistenten har gått bredvid eller arbetat en tid som det är möjligt att avgöra. För att finna någon som de trivs tillsammans med berättar merparten av brukarna att de annonserar efter personliga assistenter som är av samma kön, i liknande ålder eller med snarlika intressen som de själva har. Flera av de personliga assistenterna berättar att de har utgått från brukarens kön, ålder eller intressen när de sökt arbete som personlig assistent. Den matchning som deltagarna eftersträvar avseende kön, ålder och intressen känns igen från tidigare studier (Andersen et al. 2006, Falch 2010, Gough 1997, Hugemark & Wahlström 2002, Lang 2004, Selander 2009). Som beskrivs i kapitel tre visar tidigare forskning på att brukare och personliga assistenter upplever att de trivs bättre tillsammans och att vardagen fungerar bättre om den andre delar deras

intressen och är i liknande ålder eller av samma kön som dem själva. Vidare framkommer också att de upplever att den personliga assistentens kön, ålder och intressen har betydelse för hur han eller hon utför sitt arbete och för hur utomstående bemöter brukaren respektive den personliga assistenten.

Ett par brukare som deltar i denna studie berättar också att de medvetet undviker att anställa ”invandrare”. Skälet som de anger för detta är att de tror att personer som invandrat till Sverige inte kan tillräckligt bra svenska. Både brukarna och deras personliga assistenter är svenskspråkiga och mig veterligen är endast en av de personliga assistenterna född utanför Sverige. Om likheten avseende etnicitet rör något annat än svenskspråkighet är oklart eftersom vi inte fördjupar oss i frågan. En trolig förklaring är att såväl brukare som personliga assistenter strävar efter att vara lik den andre och att denna likhet även inbegriper liknande etnisk härkomst.

Nedan ska jag fördjupa mig i hur den likhet som både brukare och personliga assistenter eftersträvar kan tolkas som ett sätt för dem att förbereda och ta kontroll över sitt framträdande som brukare respektive personlig assistent men även över vilken social identitet de själva tilldelas samt vilken definition av situationen som skapas i de sammanhang där de framträder tillsammans. Såväl etnicitet som kön och ålder utgör en del av det Goffman (1959/1974) benämner som personlig fasad, det vill säga den expressiva utrustning som var och en bär med sig. Kategorierna kön, etnicitet och ålder har också betydelse för vilken social identitet som vi tilldelar människor som vi möter och vilka normativa förväntningar och antagande som vi gör om denna person (Goffman 1968/1990).

Kön och ålder

Både de kvinnliga brukarna och deras personliga assistenter lägger stor vikt vid att den andre är av samma kön. De kvinnliga brukarna beskriver kön som ett avgörande kriterium vid rekrytering och berättar att de sorterar bort alla ansökningar från män. I linje med vad som framkom-

mer i tidigare studier (Ahlström & Wadensten 2010, Gough 1997, Lang 2004, Selander 2009, Skär 2003) berättar de kvinnliga brukarna att de tror att de skulle känna sig obekväma med en man. Beata som är en av dem föreställer sig att en manlig personlig assistent skulle kunna bidra till att intima situationer blir pinsamma och även väcka känslor som hon inte vill ha för en person som är anställd för att hjälpa henne:

Jag vill inte ha några killar. För att tänk om jag blir kär i dom.

Hanna: Jaha! Det är så du tänker, ja mm.

Beata: Och då är det ju jättepinsamt ja (.) mhm ”hoppsan jag tycker om dig” [skratt]

Hanna: [skratt] Har du haft någon kille (som personlig assistent)?

Beata: Nä. Det var bara, det var här

Hanna: På folkhögskolan?

Beata: Ja. Det, det jag har, det var en kille. Men då gick det ju bra. Men eh [skratt] Nä skulle aldrig kunna låta, låta en kille komma så nära alltså. Det är ju jättepinsamt (.) när man har lingonveckan (mens) till exempel [fniss].

Hanna: Ja det är klart, mm. Det förstår jag.

Beata och även ett par andra av de kvinnliga brukarna berättar att de har haft manliga personliga assistenter anställda och att det har fungerat bra, vilket tyder på att det är män som kategori som de har i åtanke när de väljer bort manliga sökanden snarare än en viss specifik man. I likhet med vad som framkommer i Selanders (2009) studie kan det fungera bra med en man som personlig assistent om de kvinnliga brukarna känner mannen i fråga. Om kvinnorna däremot inte känner mannen i fråga är det tabubelagt att bli assisterad av honom i intima situationer eftersom en kvinna inte förväntas klä av sig inför någon annan än sin partner (ibid.)

Att de kvinnliga brukarna sorterar bort ansökningar från män kan tolkas som att de försöker ta kontroll över vilken situationsdefinition som skapas i olika sammanhang. De förefaller tänka sig att närvaron av en man skulle bidra till att det blir genant att ha mens och behöva hjälp

med att exempelvis byta binda. Till skillnad från de kvinnliga brukarna är det ingen av de manliga brukarna som nämner kön när de pratar om vilka kriterier de utgår ifrån vid rekrytering. Männen har också både män och kvinnor anställda medan de kvinnliga brukarna endast har kvinnor, vilket är ett könsmönster som även återkommer i tidigare studier (Assistanskommittén 2006, Selander 2009). Likhet avseende kön förefaller inte vara lika viktigt för de manliga brukarna, vilket utifrån Selanders (2009) resonemang kan förstås som att det inte upplevs som tabubelagt att som man klä av sig inför en kvinna som man inte känner.

Förutom att de kvinnliga brukarna och deras personliga assistenter är av samma kön är de med ett par undantag också i liknande ålder. I intervjuerna framkommer också att de föredrar att vara i samma ålder som dem de arbetar hos. Betty, som är i tjugoårsåldern, är en av de brukare som berättar att hon sorterar bort ansökningar från äldre kvinnor. Under intervjun antyder hon först att hon skulle kunna få en mor-barn relation till en personlig assistent som är tillräckligt gammal för att vara hennes mamma, men betonar sedan att det som en äldre personlig assistent framförallt skulle kunna innebära är att utomstående tror att den personliga assistenten är hennes mamma:

Jag vill inte ha någon (personlig assistent) som är 40-50 år gammal jag är liksom inte ute efter en ny, dom behöver inte bli någon mamma åt mig, men när jag är ute så vill inte jag att dom ska tro att jag är ute med min mamma. För folk bemöter mig på ett annat sätt då, speciellt folk i min egen ålder blir lite så där ja dom kan inte känna sig riktigt bekväma tillsammans med någon som är väldigt mycket äldre.

Att sortera bort ansökningar från äldre kvinnor kan förstås som ett sätt för Betty att förbereda sitt framträdande och vilket intryck andra får av henne. Betty tänker sig att utomstående skulle tillskriva en äldre kvinna en social identitet som Bettys mamma och det tänker sig Betty skulle kunna ha betydelse för hur hon själv framstår och vilken social identitet och vilka egenskaper hon själv tillskrivs av utomstående. Att funktionsnedsättningar och hjälpmedel kan utgöra det Goffman (1963/1990) benämner som stigma och definiera en person som avvikande och

försvaga hennes sociala identitet är väl belyst i tidigare studier.⁵⁰ Det Betty beskriver kan tolkas som att även en personlig assistent kan utgöra ett stigma och bidra till att brukaren definieras som avvikande och tillskrivs negativa egenskaper. Om den personliga assistenten ser ut att vara gammal nog att vara Bettys mamma riskerar Betty att framträda som annorlunda och icke självständig ung kvinna. Människor som hon möter blir också osäkra på hur de ska förhålla sig till henne. En jämnårig personlig assistent däremot upplevs bidra till att Betty i högre grad kan framträda som lik och tillhörande samma sociala kategori som andra jämnåriga. Flera tidigare studier bekräftar att brukare och personliga assistenter förknippas med varandra och så att säga bedöms ihop (Anderberg 2007, Selander 2009). Förutom matchande kön och ålder upplever brukare därför att det är viktigt att den personliga assistentens klädsel är avpassad efter det sociala sammanhanget, det vill säga att den personliga assistenten bär festkläder i de sammanhang då brukaren gör det.

I intervjuerna med de personliga assistenterna återfinns ytterligare en innebörd av matchande ålder och kön, nämligen att det har betydelse för hur brukare och personliga assistenter bemöter varandra och vilken social identitet de tilldelar den andre. De personliga assistenterna beskriver att likheten avseende ålder eller kön bidrar till att det känns som att hjälpa en vän och att de upplever att de kan vara sig själv tillsammans med brukaren. Angela som även arbetat inom hemtjänsten beskriver att hon kan "vara sig själv" med den jämnåriga kvinna som hon arbetar som personlig assistent hos medan hon däremot fick spela en roll och blev betraktad som "lilltösen" när hon tidigare arbetade hos äldre vårdtagare inom hemtjänsten:

Hanna: Upplever du någon skillnad mellan det att jobba hos henne (den jämnåriga brukaren) eller jobba hos äldre eller yngre?

Angela: Ja, alltså, jag och Birthe vi kan ju prata om mer saker. Vi tycker om samma musik och delar nästan lika intressen och så här så vi har ju mer gemensamt. När man kommer hem till äldre så är det liksom

⁵⁰ Se exempelvis Krantz (2009) för en genomgång av forskningen kring stigma och funktionsnedsättning.

[utandning] dom har sina krämpor och dom ska tala hela tiden om att dom har ont överallt och sedan när dom mår lite bättre så kan dom tänka sig att bjuda på lite te och skorpor. Så det är liksom en helt annan sak, då blir man, man blir lilltösen och ”nä men kommer du åh!” ”vad trevligt”. Det är så här ”åh” [lägger huvudet på sned] verkligen. Men när man kommer hem till Birthe så är det ”åh åh och [rör sig lite glatt och ryckigt]. Det är skillnad. Och jag tycker det är skönt att vara hos någon som är så pass jämgammal, för då har man mycket gemensamt. Och det är skönt att ha det så och inte behöva känna att ”idag måste jag nog låtsas lite att jag tycker det här är roligt” för det kände jag i hemtjänsten att ”nu ska vi fika” jaha då måste jag låtsas att jag tycker att det är jättetrevligt att lyssna på att du har tre barnbarn än så länge, för det har jag hört hundra gånger (.) så att jag får väl låtsas att jag tycker det är lika roligt idag. Så är det inte med Birthe utan där är det nya saker och sedan kan vi gå tillbaka ”kommer du ihåg det där”. Det är lite mer fart i våra konversationer.

Angela förefaller uppleva att hon och hennes brukare är lika och tillhör samma kategori av jämnåriga kvinnor medan hon beskriver de äldre inom hemtjänsten som olika henne själv på så sätt att de är sjukliga och befinner sig i en annan livsfas. I citatet framkommer också att hon, liksom flera andra deltagare, tänker sig att jämnåriga av samma kön i större utsträckning har mer gemensamt och delar samma intressen. Uttryckt i Goffmans vokabulär förefaller likhet avseende ålder och kön ge upphov till normativa antaganden om att ha liknande intressen och trivas tillsammans.

Intressen

I stort sett alla deltagare menar att gemensamma intressen är viktigt för att brukare och personliga assistenter ska trivas tillsammans. Som Angela både säger och framhäver med sitt kroppsspråk i citatet ovan bidrar den gemenskap, som delade intressen skapar, till att hon och brukaren har något att prata om och till att det blir en roligare och mer avslappnad stämning. Till skillnad från kön och ålder är en persons intressen och värderingar inte nödvändigtvis lika synliga för utomstående, vilket innebär att intressen inte ingår i det Goffman benämner

som personlig fasad. Däremot kan en persons intressen och åsikter tänkas bli synliga i en persons kroppsspråk och klädsel och på så vis forma hans eller hennes personliga fasad. När Beata, en av brukarna, beskriver skillnaden mellan att titta på fotboll med en personlig assistent som tycker detta är tråkigt och en personlig assistent som delar detta intresse blir detta tydligt:

Hanna: Hur blir det då? (om dom inte är intresserade av fotboll)

Beata: Det är lite tråkigt.

Hanna: Det är lite tråkigt ja?

Beata: Men jag har en vikarie som gillar det jättemycket, alla sporter. Och när hon hoppar in och om det är fotbolls EM, som det var nyss, då satt vi här och kollade på tv.

Hanna: Ni satt och kollade båda två?

Beata: Ja. Det är skoj.

Hanna: Men dina ordinarie personliga assistenter dom gillar det inte?

Beata: Nä. jag vet inte varför [fniss] När jag tittar på fotboll då får de läsa [fniss] (.). Så att det är lite så. Man ska ju helst ha samma intressen annars funkar det inte så jättebra.

Hanna: Ja. Hur tänker du då, menar du att inte?

Beata: Ja alltså då känner jag att ”jaha nu sitter hon här och har tråkigt medan jag sitter och tittar på min gamla fotboll” [fniss].

Upplevelsen av liknande intressen förefaller i mångt och mycket handla om att matcha brukarens kroppsspråk och uppträdande och engagera sig i det brukaren gör. Vikarien som satt och tittade tillsammans med Beata upplever Beata som intresserad av fotboll medan de ordinarie personliga assistenterna som sitter och läser upplevs som uttråkade. Att brukarna strävar efter att rekrytera personliga assistenter som delar deras intressen kan förstås som ett sätt för dem att förbereda och försöka styra över hur olika situationer i deras vardag utvecklas och upplevs. Även om de personliga assistenterna är anställda och finns där för brukarens skull har deras agerande betydelse för vilken situationsdefinition som skapas. Om den personliga assistenten engagerar sig och visar att de delar

brukarnas intresse blir det roligt, om inte drar det ner stämningen och förstör tv-kvällen, konserten, kyrkobesöket eller vad det nu må vara.

Sammanfattande reflektioner

Brukarna som deltar i studien har i likhet med andra som beviljats personlig assistans omfattande behov av praktiskt hjälp och således också behov av att ha en annan person vid sin sida under hela eller stora delar av dygnet. Ur ett dramaturgiskt perspektiv innebär deras inflytande över schemaläggning och rekrytering att de kan skapa och upprätthålla uppdelningen i främre och bakre regioner och på så vis reglera vem som får insyn och tillträde. Rekrytering och schemaläggning kan i detta avseende förstås som ett sätt för brukare och personliga assistenter att förbereda sig för och styra över hur olika vardags-situationer upplevs och utvecklas. Genom rekrytering och schemaläggning får brukarna inflytande över vem som finns vid deras sida i olika situationer. Flera av dem schemalägger sina familjemedlemmar under kvällar och helger så de då kan umgås på tu man hand med familjen och slippa insyn från utomstående under dessa perioder. Umgänget med familjen ger också möjlighet att slappna av från rollen som arbetsledare som brukarna har i förhållande till de utomstående personliga assistenterna. Assistansen från utomstående personliga assistenter gör det i sin tur möjligt för brukarna att skapa sig ett eget liv och personliga sfärer dit vare sig föräldrar eller äkta makar äger tillträde. Rekryteringen av utomstående personliga assistenter föregås av en personlig matchning mellan brukare och personliga assistenter avseende exempelvis kön, ålder och intressen. Både brukare och personliga assistenter tilldelar denna personliga matchning stor betydelse för att arbetsrelationen ska fortgå. Att den andre är av samma kön, i liknande ålder och har samma intressen tilldelas betydelse för huruvida de trivs ihop, hur brukaren framstår inför andra och hur olika situationer upplevs men även för vilka roller brukare och personliga assistenter tilldelar varandra.

Brukarnas och de personliga assistenterna överväganden kring rekrytering och schemaläggning väcker en mängd intressanta frågor. Varje

fråga innebär en röd tråd att spinna vidare på och är värd en fördjupning i sig. Eftersom det ligger utanför studiens syfte kommer jag fortsättningsvis inte fördjupa mig i skillnaden mellan hjälp från familjemedlemmar och utomstående eller betydelsen av hjälp från utomstående för att exempelvis utveckla en vuxen identitet eller upprätthålla relationer till andra. Vidare kommer jag inte heller specifikt fördjupa mig i hur mötet mellan brukare och personal påverkas av deras kön. Flertalet av dessa frågor belyses i tidigare studier om omsorg respektive om att leva med omfattande funktionsnedsättningar.⁵¹ I kapitel sju spinner jag vidare på andra frågor som detta kapitel väckt som hur brukarna och deras utomstående personliga assistenter hanterar den personliga assistenternas ständiga närvaro vid brukarens sida. Ytterligare en tråd som jag kommer att hålla fast vid är betydelsen av matchande personlig fasad, det vill säga likhet avseende kön, ålder och intressen.

⁵¹ För forskning rörande omsorg som könat arbete och hur mötet mellan personal och brukare påverkas av deras respektive kön, se exempelvis antologin *Genus i omsorgens vardag* (Gunnarsson & Szebehely 2009) eller Twigg (2000). Barrons (1997) studier belyser vidare frågor kring vuxenblivande och funktionshinder. Parkers (1993) respektive Kreuters (1997) undersökningar berör frågor kring sexualitet, parförhållanden och funktionshinder.

7. Beredskap

Innehållet i insatsen personlig assistans beskrivs ofta i termer av aktiva hjälpinsatser. Som redogjordes för i kapitel två är det också behovet av hjälp med att exempelvis äta, klä av och på sig, kommunicera med andra eller förflytta sig, som utgör LSS kriterier för att beviljas personlig assistans. Att de som beviljas personlig assistans har stora behov av hjälp innebär dock inte att de alltid behöver hjälp från andra. Hjälpbehovet beror på situationen och kan på samma sätt som funktionshinder sägas uppkomma i samspelet mellan individ och miljö.⁵² Vardagen med personlig assistans rymmer i regel korta stunder eller längre perioder då brukarna klarar sig utan eller inte vill använda sig av de personliga assistenternas hjälp. Under dessa stunder saknar de personliga assistenterna konkreta arbetsuppgifter och är i den meningen överksamma.

Detta kapitel handlar om dessa stunder eller perioder av överksamhet och stiltje. Både brukare och utomstående personliga assistenter förefaller befinna sig i ett slags beredskap i de stunder då brukaren klarar sig utan de personliga assistenternas hjälp. De personliga assistenterna väntar och befinner sig i ett slags alert vila eftersom brukaren när som helst kan behöva deras hjälp.⁵³ Brukarna i sin tur förefaller inte heller helt lämna sin formella roll som brukare eftersom de när som helst kan behöva hjälp och då behöva agera som arbetsledare. Som framkom i kapitel sju upplever flera av brukarna det som svårt att slappna av när de personliga assistenterna är närvarande och förefaller ha svårt att helt pausa eller vila från sin roll som brukare.

Att de personliga assistenterna stundtals saknar faktiska arbetsuppgifter bekräftas även av tidigare studier om personlig assistans (Ahlström &

⁵² För en närmare beskrivning av en miljörelativ syn på handikapp se fotnot ett.

⁵³ Ehn & Löfgren (2007) liknar beredskap vid ett slags alert vila som karakteriseras av att människor eller ting vilar med ena ögat öppet och ständigt är vaksamma och beredda på att tas i bruk eller rycka ut.

Casco 2000, Ahlström & Klinkert 2000, Assistanskommittén 2006). Då de tidigare studierna bygger på enkäter och intervjuer belyser de emellertid inte hur brukare och personliga assistenter samspelar i dessa stunder av överksamhet. För att ge en inblick i de former av samspel som jag finner i mitt material ska vi återgå till vardagsmorgonen hemma hos Boel, som jag beskrev i inledningskapitlet och se vad som skedde innan Boel steg upp:

Klockan är tio på förmiddagen. Jag har just kommit fram till Boel, en kvinna i tjuogoårsåldern som bor ensam och har personlig assistans. Framme vid hennes port ringer jag på dörrklockan. Dörren öppnas av Angelika, en kvinna i tjuogoårsåldern som arbetar som Boels personliga assistent. Jag och Angelika hälsar och tar i hand. Jag stiger in i hallen. Det är ett grådaskigt ljus i lägenheten, inga lampor är tända. När jag kommit innanför dörren skymtar jag Boel. Hon möter min blick, vi hälsar och byter ett par ord. Boel har inte stigit upp utan ligger under ett tjockt täcke i sin säng. Jag hänger av mig jackan på klädhängaren i hallen och tar av skorna. Angelika går in och sätter sig vid Boels köksbord. Hon börjar bläddra i en veckotidning som ligger på bordet. Boel säger att jag kan sätta mig. Jag tittar åt tvåsitssoffan som står vid tv:n och frågar om det går bra att jag sätter mig där. 'Javisst', svarar Boel. Jag lyfter bort väskan och tidningarna som ligger i soffan och lägger dem på golvet, samtidigt säger jag skämtsamt att 'jag flyttar detta så det inte blir mosat'. Det är okej säger Boel. Jag slår mig ned.

Efter en stund gäspar Boel och sträcker ut sina armar. Sedan tar hon upp fjärrkontrollen som ligger i hennes säng och knäpper på tv:n. Ljudet från den amerikanska tv-serien fyller den ljust inredda lägenheten. Jag vilar ögonen på tv:n. Angelika fortsätter läsa sin veckotidning. Boel börjar prata om vad hon ska göra under dagen. Hon är orolig för att hon inte hunnit förbereda sig inför ett möte som hon ska på. Angelika berättar om sina erfarenheter av liknande möten och skämtar med Boel om det. Boel ligger kvar i sängen och fortsätter titta på tv. Hon kommenterar det lyckliga slutet med att säga 'oj vad gulligt det blev på slutet då!' Programmet följs av reklam och sedan följer serien *Gilmore Girls*. Under tiden som Boel tittar på tv pratar hon med Angelika. Hon berättar vad hon gjorde dagen innan och om de vänner som varit och hälsat på henne. Angelika lyssnar och svarar och de fortsätter prata om lite andra saker. Samtalet ebbar ut.

Efter en stund säger Boel att hon kanske ska gå upp och då reser sig Angelika från stolen vid köksbordet, går fram till Boel och hjälper henne upp.

Det som Angelika och Boel ägnar sig åt under den vardagsmorgon som beskrevs i inledningen av kapitlet är sådant som människor ofta gör när de väntar. Som Ehn och Löfgren (2007) uppmärksammar är människor sällan passiva i sådana stunder, även om det förefaller som om inget särskilt händer. Boel tittar på tv, mornar sig och småpratar med Angelika. Angelika i sin tur sitter och läser, tittar på tv och småpratar med Boel. Under andra observationer hos Boel och andra brukare, men även under intervjuerna med deltagarna, framkommer att det är sådana saker brukare och personliga assistenter ofta gör i de stunder när de personliga assistenterna inte utför aktiva hjälpinsatser.

Vid en första anblick händer det inte särskilt mycket under de perioder brukare och personliga assistenter befinner sig i beredskap. Ehn och Löfgren (2007) som gjort en kulturanalys av situationer när ”ingenting särskilt händer” menar att även om perioder av händelselöshet kan upplevas som meningslösa och som att inget viktigt händer så har dessa stunder både ett uttryck och en innebörd. Vilken betydelse har då brukare och personliga assistenters överksamhet för att realisera personlig assistans i praktiken? Är det att betrakta som personlig assistans när vare sig brukare eller personliga assistenter gör något särskilt? I Assistanskommitténs tidsstudie (2006) dras slutsatsen att ”den personliga assistansen har sin tyngdpunkt under dagtid” (s. 344) vilket är den tid på dygnet där det är vanligast att de personliga assistenterna utför aktiva hjälpinsatser. Denna slutsats kan tolkas som att stunderna när de personliga assistenterna endast ”finns tillhands”, alltså är i ett slags beredskap, enligt utredarna inte är att betrakta som personlig assistans, vilket –något tillspetsat – kan sägas utgå från en syn på överksamhet och väntan som förspild och ineffektiv dötid när ingenting händer (Davies 1994, Ehn & Löfgren 2007).

Davies (1989, 1996a) som studerat olika former av omsorgsarbete tilldelar å andra sidan stunder av väntan och överksamhet betydelse och

hävdar att det är nödvändigt för att kunna avpassa omsorgsinsatsen utifrån individen och till den specifika situationen. Utifrån intervjuer och observationer av och med deltagarna i denna studie förefaller stunderna när de personliga assistenterna och brukarna inte utför några aktiva hjälpsatser på ett liknande sätt ha betydelse för att realisera personlig assistans. Stunderna av överksamhet tilldelas betydelse för brukarens möjlighet att styra över insatsen, leva ett liv som andra och beskrivs dessutom som nödvändiga på grund av brukarnas funktionsnedsättningar. Att de personliga assistenterna är överksamma på arbetet förefaller dock vara något som behöver förklaras. Brukarna som intervjuats berättar att det är vanligt att personliga assistenter, särskilt nyanställda, ställer sig frågande inför att de i perioder inte förväntas göra någonting särskilt. Under intervjuerna förklarar brukarna och de personliga assistenterna också att de stundtals är överksamma. Deras sätt att förklara sig känns igen från retoriken kring insatsen personlig assistans och kan utifrån Scott och Lyman (1968) förstås som ett slags "accounts", det vill säga ett slags språkliga instrument som deltagarna tar hjälp av för att klargöra varför de bryter mot underförstådda förväntningar om att vara aktiv i sin vardag och på arbetet. Nästföljande avsnitt fördjupar sig i de tre typer av förklaringar som deltagarna ger. Därefter följer ett avsnitt som handlar om hur brukare och personliga assistenters tv-tittande, tidningsläsning och småprat kan förstås ur ett dramaturgiskt perspektiv.

Förklaringar till överksamhet

Sysslolösa dagar är normalt

En första typ av förklaring tar sin utgångspunkt i att de personliga assistenternas arbetsuppgifter och frånvaro av arbetsuppgifter beror på att brukaren lever "ett vanligt liv" som rymmer såväl aktiva som sysslolösa dagar. När jag och Betty, en av brukarna, pratar om rekrytering av personliga assistenter berättar Betty att det är viktigt att de personliga assistenterna inte är för energiska utan kan sitta still och läsa en bok i de perioder då hon inte behöver hjälp. Redan under anställningsinter-

vjuerna brukar hon därför vara tydlig med att det inte alltid finns så mycket faktiska arbetsuppgifter för de personliga assistenterna och varför det är på det sättet:

Det är jag tydlig med att säga på intervjuerna att det är att det kan vara trist och långtråkigt ibland. Och som sagt jag kan ha gjort skitmycket saker dagen innan dom jobbade och då kanske jag gjorde så mycket att jag vill ha en lugn dag dagen efter.

Hanna: Ja just precis.

Betty: Så att dom vet det att jag är ingen underhållsmaskin som gör tusen saker varje dag utan jag har ett helt vanligt liv där man vissa dagar gör man väldigt mycket saker och vissa dagar har jag också tråkigt och det måste dom vara beredda på att det kan vara så, så att dom inte blir helt chockade "Det händer ingenting?", "Nä det gör inte det idag".

Betty förklarar sin överksamhet med att det är normalt med lugna och sysslolösa dagar. Hennes argument känns delvis igen från den politiska retorik som omger personlig assistans, det vill säga att insatsen ska göra det möjligt för människor med omfattande funktionshinder att leva som andra. För Betty handlar "livet som andra" inte bara om aktivitet utan även om lugna och sysslolösa dagar, vilket förutsätter att inte bara Betty utan även de personliga assistenterna tar det lugnt och är överkamma. Denna förklaring till hennes överksamhet hjälper henne också att upprätthålla ett intryck av att hon är lika aktiv som andra och lever som andra (jmf Goffman 1959/1974, Scott & Lyman 1968).

Passivitet som en del av arbetet

En andra typ av förklaring till att de personliga assistenterna stundtals inte utför några faktiska arbetsuppgifter tar sin utgångspunkt i att det, paradoxalt nog, ingår i de personliga assistenternas arbetsuppgifter att stundtals inte göra någonting alls. När Bernt under intervjun berättar om en personlig assistent som det inte fungerade med, förklarar han att den personliga assistenten tog för många initiativ och inte förstod att det var Bernt som bestämde när den personliga assistenten skulle vara aktiv och inte:

Jag har haft någon på prov någon gång som försökte ta över, försökte bestämma vad jag skulle göra och då går det inte. En assistent ska klara av och vara passiv under dom tider då man inte behöver göra något.

Hanna: Och det klarar han som du har nu?

Bernt: Ja, men hon klarade inte det (syftar på assistenten som det inte fungerade med).

Hanna: Vad gjorde hon då?

Bernt: Ja det var, ”Ska du inte göra det?” ”Ska vi inte göra det?” och då blev jag liksom bara ”Håll tyst!” (.) Så det gick inte mer än två veckor.

Hanna: Ja det kan jag förstå.

Bernt: Utan det är jag som bestämmer vad jag vill göra och sedan får assistenten gilla läget (.) Och därmed alltså under dom tider som jag inte vill göra något så ska dom klara av att vara passiva och kunna sysselsätta sig själv.

Bernt är liksom Betty och flera andra brukare tydlig med att den personliga assistenten måste kunna sitta stilla och ta det lugnt i de perioder när brukaren inte behöver hjälp. Det Bernt säger avslutningsvis: ”det är jag som bestämmer vad jag vill göra och sedan får assistenten gilla läget” kan tolkas som en förklaring som rättfärdigar att de personliga assistenterna ska förhålla sig inaktiva i de perioder när han inte behöver hjälp. Bernts argument känns igen från den officiella synen på insatsen personlig assistans som brukarstyrd och brukaren som den personliga assistentens arbetsledare. Att den personliga assistenten förväntas vara överksam och inte heller ställa frågor eller komma med förslag på vad som ska göras förefaller för Bernt och flera andra brukare ha en symbolisk betydelse på så vis att det synliggör att det är brukaren som bestämmer över samspelet. Forskare som studerat väntan menar att det synliggör maktförhållanden mellan människor då den som väntar ofta är den som är underordnad och har minst inflytande och makt över situationen (Ehn & Löfgren 2007, Schwartz 1974, Sellerberg 2008). Att de personliga assistenterna förväntas förhålla sig överksamma och vänta på brukaren kan utifrån detta tolkas som att det finns en förvän-

tan om att den personliga assistenten ska vara underordnad brukaren i detta avseende.

Tidigare studier visar att personliga assistenter ser det som en del av sin yrkesroll att hålla sig överksamma och vänta in brukarens direktiv (Ahlström & Casco 2000, Ahlström & Klinkert 2000). Detta synsätt framkommer även i intervjuerna med brukarna och de personliga assistenterna i denna studie. Anja som arbetar som Bettys personliga assistent uttrycker sig så här under intervjun när vi pratar om de långa stunderna av stillasittande och överksamhet hos hennes brukare:

Det är så när man är assistent, jag har ju faktiskt inte något att säga till om där, det är ju hennes liv.

Hanna: Jaha okej ja.

Anja: Jag är ju inte hennes hjärna eller hennes coach som ska berätta vad hon ska ta sig för.

Hanna: Du, vem har sagt det? (syftar på det Anja just sagt) Är det Betty eller, eller är det någon arbetsledare på assistansbolaget?

Anja: Det är assistansbolaget.

Hanna: Det är assistansbolaget som har sagt det ja okej ja.

Anja: Vi rycker bara in där deras kroppar inte räcker till.

Det Anja säger kan tolkas som ännu en rättfärdigande förklaring till att de personliga assistenterna inte gör något när de arbetar. Det som enligt Anja rättfärdigar att hon förhåller sig överksam när Betty inte behöver hennes hjälp är att det är Betty som själv bestämmer över sitt liv och vad hon ska göra och inte. Detta sätt att se på den personliga assistentens roll har förmedlats av assistansbolaget som är Anjas arbetsgivare. Att brukaren bestämmer och Anjas beskrivning av att den personliga assistenten ”rycker bara in när deras kroppar inte räcker till” är en retorik som känns igen från Independent Living-rörelsens syn på den personliga assistenten som en ”förlängd arm” eller som ”armar och ben” som brukaren styr över (DeJong et al. 1992, Litvak et al. 1987).

Personliga assistentens närvaro är nödvändig

I intervjuerna ges även en tredje typ av förklaring till att de personliga assistenterna är i beredskap. Dessa förklaringar är av ett annat slag då de på ett tydligt sätt tar sin utgångspunkt i brukarnas funktionsnedsättning och behov av hjälp snarare än deras rätt att i egenskap av arbetsledare bestämma över den personliga assistenten. Den personliga assistentens närvaro är i detta fall motiverad utifrån att brukaren kontinuerligt behöver hjälp av den personliga assistenten eller att hjälpbehovet kan uppkomma plötsligt.

Brukarna som har respirator och deras personliga assistenter beskriver den personliga assistentens närvaro som livsnödvändig, även om de personliga assistenterna inte alltid utför faktiska arbetsuppgifter. En av de personliga assistenterna beskriver att arbetet består av att sitta still på en stol under hela arbetsdagen och att den effektiva arbetstiden är på cirka en timme per dag. När jag frågar vad det är brukaren behöver hjälp med nämner den personliga assistenten ett par återkommande arbetsuppgifter och säger sedan:

... Det kan vara sådana småsaker men det kan också vara att respiratorn slutar fungera. Om respiratorn slutar fungera så sitter han med tracken⁵⁴ påkopplad och kan inte få någon luft vilket gör att han i praktiken kan dö. Plockar man loss den där så kan han andas i ett par timmar.

Hanna: Annars sitter den (tracken) på som ett lock liksom?

Personlig assistent: Ja precis. Så det är ju som så att så fort jag är ensam med honom så har jag ju ett direkt ansvar för hans liv, om man vill vara lite dramatisk.

⁵⁴ "Tracken" syftar på en så kallad trakealkanyl, det vill säga ett plaströr som brukaren har inopererat i ett hål i halsen efter en trakeostomi. Slangen från respiratorn är kopplad till denna trakealkanyl som leder ned luften till luftstrupen och lungorna.

Därefter fortsätter den personliga assistenten att berätta om en gång när respiratorn faktiskt slutade fungera och vad som då hände. I berättelsen framställer den personliga assistenten sin närvaro och ständiga beredskap som livsviktig och att det räddade brukarens liv.

Småprat, tidningsläsning och tv-tittande

Hur kommer det sig att brukare och personliga assistenter småpratar, läser tidningar och tittar på tv? Nedan kommer jag att presentera två sätt att förstå det. För det första kan de personliga assistenternas tidningsläsning och tv-tittande vara ett sätt för dem att hantera sysslöshet och markera att deras närvaro har ett syfte. För det andra kan både brukarnas och personliga assistenter tidningsläsning och tv-tittande tänkas göra det möjligt att skapa avskildhet i en annan persons närvaro.

Underordnade aktiviteter

Ett återkommande mönster är att de personliga assistenterna ägnar sig åt sådant som kan avbrytas närhelst brukaren behöver hjälp. Vid de tillfällen jag är med brukaren och personliga assistenter ser jag ingen som läser en längre bok eller på annat sätt gör något som kräver koncentration eller långvarig uppmärksamhet. I stället bläddrar de personliga assistenterna i vecko- eller dagstidningar, ser på tv eller kollar sina mobiltelefoner. Adam, en av de personliga assistenterna, säger att det är skillnad mellan att vara sysslös hemma och på jobbet eftersom han på jobbet alltid måste vara bredd på att släppa det han har för händerna om brukaren behöver hans hjälp:

Att vara hemma och inte ha någonting att göra är väldigt lätt om man tycker om sitt hem och om man tycker någorlunda om sig själv och sitt liv. Men i någon annans hem som personlig assistent så har man inte något eget liv, man är inte, jag är inte Adam på min arbetsplats utan jag är "jobb-Adam" där måste jag vara i beredskap hela tiden, vilket jag också är, jag är i beredskap minst åtta timmar varje dag. Det här kan vara påfrestande för vad jag än gör så måste jag vara bredd på att lämna

det ifrån mig i nästa sekund. Jag måste hela tiden vara beredd på att återgå till det för att hålla mig själv så pass på gränsen till understimulerad att jag inte börjar sparka i väggen.

Sysslolösheten upplevs som jobbig av flera av de personliga assistenterna. Denna upplevelse delar de med andra yrkesgrupper som befinner sig i beredskap under delar av sin arbetstid. I Charlton och Hertz (1989) studie av säkerhetsvakter och Bearmans (2005) studie av "doormen" framkommer att de upplever sysslolösheten som mycket påfrestande och tittar på tv, småpratar eller läser tidningen för att hantera sysslolösheten och fördriva tiden. Utifrån Goffman (1963) kan tidningsläsning och andra tidsfördriv som kan avbrytas när helst plikten kallar, förstås som ett sätt att förmedla just att man väntar och att ens närvaro är viktig och har ett syfte.

Uttryckt i Goffmans (1963) begrepp förefaller det finnas en förväntan om att de aktiva hjälpinsatserna ska utgöra en överordnad aktivitet, det vill säga den aktivitet som de närvarande förväntas ägna merparten av sin uppmärksamhet och sitt engagemang åt. Andra aktiviteter, såsom tv-tittande, förväntas i sin tur vara underordnade, det vill säga vara sådant som de närvarande endast förväntas ägna sig åt när och i den mån de inte behöver vara uppmärksamma på att ge hjälp eller förklara hur de vill bli hjälpta. Att det är brukarens behov av hjälp som ska prioriteras kan förefalla självklart utifrån att det är just hjälpbehovet som föranleder den personliga assistentens närvaro. Jacobson (1996) finner emellertid att det också kan förhålla sig på motsatt sätt och att brukarna kan känna sig så beroende av sin personliga assistent att de exempelvis anpassar de tider de går och lägger sig efter de tv-program som den personliga assistenten vill se (ibid.). Vare sig i intervjuerna eller under observationerna med deltagarna i denna studie återfinns dock några tydliga exempel på att förväntat underordnade aktiviteter kommit att bli dominerande.

Utifrån intervjuerna förefaller brukare och personliga assistenter, åtminstone stundtals, förhandla om vad som ska ägnas mest uppmärksamhet, det vill säga vad som ska utgöra underordnad respektive över-

ordnad aktivitet. En som beskriver detta är den personliga assistenten Alwin som säger att det är olämpligt att han och andra personliga assistenter pratar i telefon under arbetstid. När jag frågar om det är något som sagts till honom, framkommer att brukaren sagt till honom att inte prata i mobiltelefon, något som först inte var självklart för Alwin:

Alwin: Ja. Han (brukaren) sa faktiskt det i början att han hade haft en assistent som hela tiden pratade i telefon innan. När jag började då hade jag inte en tanke på det liksom, då var det liksom bara någon som ringde ett par gånger första dagen när jag gick bredvid en annan personlig assistent // Och då sa han att: "Prata helst inte i telefon för att det är bara jobbigt". () Så det är inte självklart, på något sätt. Det är detta man är ändå van i samhället nu när vi har mobiler och det pratas och sms:as friskt överallt, till och med på restauranger nu har man släppt tanken på mobilfritt, det är ingen som bryr sig längre. Men sedan när man tänker efter sedan (.) så märker man ju att, det är helt klart, det går inte att hålla på med det. // Det är som att sitta och- om du jobbar på kontor och bara sitta och surfa på egna sidor liksom // det är inte arbetet, egentligen.

Som Alwin beskriver det har han lärt sig att han inte ska prata i telefon på arbetstid. Han jämför mobilprat med att surfa på Internet under arbetstid, vilket är ett tydligt exempel på en aktivitet som tar uppmärksamhet från de arbetsuppgifter som förväntas utgöra en överordnad aktivitet under arbetstid. Genom att inte prata i mobiltelefon kommunicerar Alwin att han arbetar även om han inte är sysselsatt med något annat för tillfället. Att det behöver formuleras vilka aktiviteter som förväntas vara överordnade kan tolkas som att det ibland är oklart och inte finns någon konsensus kring hur situationen ska definieras. Brukare och personliga assistenter är inte överens utan definierar situationen på olika sätt. I de stunder då de personliga assistenterna saknar arbetsuppgifter kan det tänkas vara särskilt svårt att enas kring hur situationen ska definieras. Situationsdefinitionen vacklar på så sätt att det är oklart om de personliga assistenterna arbetar, har paus eller vilar. Detta skapar förvirring. Frånvaron av arbetsuppgifter innebär att det inte finns något självklart fokus för de närvarandes uppmärksamhet

och det är oklart vad de ska engagera sig i respektive inte engagera sig i. Som Goffman (1963) beskriver kan en och samma aktivitet vara överordnad i en situation medan den är underordnad i en annan. Under paus och vila förväntas inte arbetet utgöra huvudaktiviteten, utan i stället förväntas sådant som är underordnat i arbetssituationen, som exempelvis att småprata eller dricka kaffe, utgöra den huvudsakliga aktiviteten och ägnas huvuddelen av uppmärksamheten (ibid.). Om de personliga assistenterna uppfattar de stunder när de saknar arbetsuppgifter som paus eller vila kan de tänkas tro att det är acceptabelt att de ägnar merparten av sin uppmärksamhet åt att prata i telefon i stället för att vara fokuserad på brukaren och dennes behov av assistans. Denna otydlighet skapar konflikter och missförstånd.

Relationen som huvudsakligt engagemang

Att de personliga assistenterna inte ska prata i mobiltelefon under arbetstid kan också förstås utifrån att relationen till brukaren förväntas utgöra det Goffman (1963) benämner som huvudsakligt engagemang. Andra tendenser till detta är att deltagarna berättar att de personliga assistenterna inte bör prata med vänner och bekanta som de möter i olika sammanhang. Som Humprey (2005) uppmärksammar i sin studie av människors mobilanvändning väcker det ofta irritation om en vän eller partner börjar prata i mobiltelefon med någon annan när man umgås tillsammans. Mobilsamtalen öppnar upp för en uppmärksamhetskrävande interaktion med andra som inte är närvarande och innebär att individen engagerar sig i en annan relation. Persson (2001) uppmärksammar att en mobiltelefon också kan användas som ett skydd mot involvering på så vis att den som pratar i mobiltelefon kan göra sig onåbar för dem som befinner sig i närheten. När Berit, en av brukarna, berättar om en tillfällig vikarie som hon vantrivdes med är hans mobilprat en av de saker som hon störde sig på. Utdraget är hämtat från ett samtal under ett observationstillfälle.

Berit berättar om assistenterna som hon haft i helgen. Det var inte assistans på hennes villkor säger hon. På söndagen jobbade en "invandrarkille" som började med att beklaga sig över att han var trött.

Han vände på dygnet sa han, hade sovit dåligt. Och ja säger Berit ju längre det gick på dagen ju tvärare och tröttare blev han. Han klagade på allt och alla. Det första han gjorde var att klaga på den assistansordnare som var hans arbetsgivare. Det var dålig lön. Berit tyckte inte om att han klagade på sin arbetsgivare. Han brast i uppförande säger hon.

Sedan pratade han i mobiltelefon hela tiden. Var det inte flickvännen som ringde så var det någon kompis. Sedan träffade han vänner på stan, någon annan brukare som han jobbade hos. Han pratade med dem och körde snabbt med Berits rullstol och in i folks hälar för att kunna komma fram och prata med sina vänner. Berit berättar att hon tyckte det var jobbigt och pinsamt att han körde på folk. Ja sedan när han pratade i telefon så frågade han efteråt om hon blev sur över att han gjort det, då visste hon inte riktigt vad hon skulle svara förefaller hon mena [hon gör en min].

För Berit verkar denna erfarenhet vara ett exempel på när assistansen inte ges på hennes villkor. Hon beskriver det inträffade som ett exempel på de brister som uppkommer när hon själv inte får rekrytera sina personliga assistenter. Den unga mannen som vikarierade hade Berit fått tilldelad sig av assistansbolaget och hon trivdes inte alls tillsammans med honom, säger hon. Hon berättar att hon har dålig erfarenhet av invandrarkillar då de precis som vikarien bara tänker på sig själv och sätter sina egna behov och intressen i centrum. Berättelsen utgör på så vis ett exempel på den personliga matchning som brukarna eftersträvar vid rekryteringen (se kapitel sju). Utifrån hur hon beskriver den unge mannens agerande utgör berättelsen också ett träffande exempel på den förväntan som finns på relationen och på att mötet med brukaren ska utgöra de personliga assistenternas huvudsakliga engagemang. Den unge mannen ifråga bryter emot denna norm när han ringer telefon-samtal och pratar med sina vänner. Som jag återkommer till i kapitel åtta finns det däremot inte samma förväntan kring att brukarna ska vara lika uppmärksamma på den personliga assistenten och på assistansen. För brukarna utgör assistansen och relationen till den personliga assistenten ett sidoengagemang i de situationer när de umgås med andra.

Skydd mot involvering

Som skildrades i kapitel sju och även i detta kapitel finns det förväntningar på att brukaren ska vara aktiv och att den personliga assistenten ska vara sysselsatt när han eller hon arbetar. Att brukare och personliga assistenter läser och tittar på tv och så vidare kan förstås som att de tar hjälp av det som Goffman (Goffman 1963) benämner som ”involvement shields”, det vill säga olika former av portabla och fasta skydd mot involvering som gör det möjligt att dra sig tillbaka från dessa krav och förväntningar. Nedan ska vi få se hur Bertil och Astrid och även jag som observatör skapar och upprätthåller en stund av tystnad och stillhet genom att bland annat läsa och lyssna på musik:

Det är söndagskväll. Bertil och Astrid har städlat och handlat under dagen och nu håller de på att tvätta. Bertil frågar Astrid om hon tror att tvätten är klar. Astrid säger att hon tror att det dröjer en kvart till eftersom de la in den för en lite över en timme sedan. Det hörs musik utifrån. Bertil skrattar åt det och säger att grannarna nog har fest och sedan säger han att 'då ska jag också lyssna på musik'. Han ber Astrid sätta på en skiva som ligger på bordet och säger sedan att han ska sola lite. Astrid öppnar dörren ut mot altanen och sätter sedan på den skiva som Bertil önskat. Musiken är på hög volym. Bertil sätter sig med ansiktet mot solen och blundar. Jag sitter i soffan med ryggen vänd emot honom. Astrid går in i köket och ordnar med något. Hon kommer tillbaka och sätter sig ned i en fåtölj och drar upp fötterna under sig. Därefter tar hon fram en veckotidning ur sin väska och börjar läsa. Efter en stund går hon ut i köket igen. Hon kommer tillbaka med medhavd mat som hon har värmt. Hon sätter sig i fåtöljen, drar upp benen och börjar äta och läsa sin tidning. Jag sitter kvar med ryggen vänd mot Bertil och tar fram mina medhavda smörgåsar och börjar äta dem. Bertil solar och musiken strömmar ur högtalarna. När Astrid ätit klart reser hon sig och ställer sin tallrik på soffbordet. Hon går ut i hallen och jag hör att hon tar Bertils nycklar. Sedan frågar hon: Ska du med? Nä svarar Bertil. Astrid öppnar dörren och går ut.

Att tvätten inte är klar och även Bertils önskan om att sola och lyssna på musik är det första som definierar situationen som en lugn stund. Bertil kan sägas upprätthålla denna definition av situationen genom att han använder sig av olika former av skydd mot involvering. Musiken, men även hans slutna ögon, skyddar honom från att få kontakt med mig och Astrid och gör det också svårt för oss att ta kontakt med honom. Astrid å sin sida hjälper till att skapa och upprätthålla denna beredskap genom att hon är tyst och mestadels sitter stilla. Hon använder sig också av sin medhavda tidning och mat som ett slags skydd mot att bli indragen i samtal eller från att få ögonkontakt med mig eller Bertil. Att jag har ryggen vänd mot Bertil och äter kan tolkas som att jag använder min kropp såväl som smörgåsarna som skydd mot att inleda samtal och få ögonkontakt med både Bertil och Astrid.

Skydd mot insyn

Astrid, såväl som övriga personliga assistenter som deltar i studien, ger under intervjuerna uttryck för att sysslösheten gör dem uttråkade och är påfrestande. Denna upplevelse delar de med andra personliga assistenterna samt företrädare för andra yrkesgrupper som är i beredskap under delar av sin arbetstid (Ahlström & Casco 2000, Ahlström & Klinkert 2000, Bearman 2005, Charlton & Hertz 1989). Då olika former av skydd mot involvering också skyddar mot insyn utifrån kan de personliga assistenternas tidningsläsning och tv-tittande förstås som ett sätt för dem att dölja dessa känslor och bibehålla ett intryck av att de är engagerade på det sätt som de förväntas vara i en arbetssituation.

Nedan ska vi se hur Alma, en personlig assistent som tycker det är "otroligt jobbigt" att följa med på långa möten, har svårt för att dölja denna känsla när hon är med Britta på ett möte med en handikapporganisation:

Det är torsdag förmiddag och klockan är kring tio. Jag och Britta som är i trettiofemårsåldern och hennes något yngre personliga assistent som heter Alma befinner oss på ett styrelsemöte för den handikapporganisation som Britta är engagerad i. På mötet diskuteras olika frågor

som rör organisationen och olika ledamöter presenterar sitt arbete. Runt det ovala konferensbordet sitter ett femtontal personer i olika åldrar som alla är med i organisationens styrelse. Något fler än hälften av dem sitter i rullstol medan övriga sitter på stolar. Britta sitter mitt emot mig i sin rullstol och på en stol bakom henne sitter Alma. Britta är hostig och snorig. Under mötets gång viskar Britta till Alma ett par gånger och Alma hjälper henne att få lite av vattnet som står i en karaff på bordet och med att ta fram pappersservetter som hon kan snyta sig i. I övrigt sitter Alma stilla på sin stol. Allt eftersom mötet fortsätter ser Alma allt tröttare ut. När klockan närmar sig tolv sitter hon med böjt huvud. Hon blundar och öppnar ögonen om vart annat, vilket jag tolkar som att hon är trött och har svårt att hålla sig vaken. Hennes tidigare välkammade hår är i oreda.

Alma förmedlar en känsla av trötthet och tristess som även jag kunde känna under mötet. Att Alma böjer huvudet och sluter ögonen kan förstås som hon tillfälligt tar hjälp av sin kropp för att avskärma sig från insyn och intryck. Bristen på tillgång till andra former av skydd förefaller emellertid göra det svårt för henne att framstå som att hon är engagerad på det sätt som vanligen krävs i en arbetssituation. Jag och troligen även andra kan se att hon har svårt att hålla sig vaken och intressera sig för det som avhandlas på mötet.

Under det kommande mötet som hålls under dagen är Alma inte med. Britta och senare även Alma själv, berättade att Alma bett om att få slippa vara med eftersom hon tyckte det var tråkigt och tungt att sitta och lyssna. Medan Britta är på möte sitter Alma i stället i korridoren utanför möteslokalen. Hon har mobiltelefonen påkopplad då hon och Britta har kommit överens om att Britta ska ringa när hon behöver hjälp. Alma tillbringar timmarna i korridoren med att läsa, lösa korsord och prata i telefon. I korridoren sitter även ett par andra personliga assistenter och gör liknande saker. En av dem ligger ihopkrupen i en soffa med ryggen vänd ut mot korridoren. Alma och även de andra personliga assistenterna kan sägas ha tagit hjälp av olika former av skydd mot involvering för att avskärma sig från insyn och krav på att vara engagerade.

Ett team i arbete

Vid en första anblick kan det förefalla som att Alma och de andra personliga assistenterna vilar från sitt arbete när de sitter i korridoren utanför brukarnas möteslokal. I tidigare studier av personlig assistans och äldreomsorg har det också uppfattats som att personalen pausar och slappnar av från sin yrkesroll i de stunder där de avskärmar sig med hjälp av fasta eller bärbara skydd mot involvering, det vill säga exempelvis sätter sig i ett annat rum och läser eller pratar med andra i personalgruppen (Hugemark & Wahlström 2002, Strid 2007).

En alternativ tolkning är att både brukare eller personliga assistenter agerar utifrån sina formella roller även om de till synes tagit paus. Som Goffman (1959/1974:35) beskriver kan det i vissa situationer, som exempelvis vid samtal, vara särskilt svårt att kommunicera att samtalet utgör en del av arbetet och att de som pratar agerar utifrån sin yrkesroll. Detta fenomen har exempelvis uppmärksammats i studier av barnomsorgen där personalen kan ha svårt att förmedla att samtal mellan kollegor inte utgör en paus utan ett tillfälle till reflektion och diskussioner kring arbetssätt (Davies 1994, 1996b). På ett liknande vis kan det tänkas vara svårt för brukare att dramatisera sina formella roller i stunder av överksamhet. Att Alma inte tagit paus, utan befinner sig i beredskap, när hon sitter utanför möteslokalen är exempelvis endast tydligt för den som vet att hon har mobilen påkopplad och att Britta när som helst kan ringa och be om hjälp. Utifrån intervjuerna med brukarna har de svårt att slappna av från sin formella roll som arbetsledare när de utomstående personliga assistenterna är närvarande (se kapitel sju).

Brukare och personliga assistenter kan liknas vid det Goffman (1959/1974) benämner som ett team som bedriver ett intimt samarbete för att tillsammans definiera och upprätthålla det lugn och den överksamhet som karakteriserar beredskapen. Bertils och Astrids respektive Boels och Angelikas framträdande som team i utdragen ovan karakteriseras av att brukarna är "regissören" (Goffman 1959/1974) som ger regianvisningar som de personliga assistenterna anpassar sig efter. Dessa regianvisningar är tydliga när Bertil ber Astrid om hjälp med att sätta på

musiken och öppna dörren. Den höga musiken, Bertils tystnad och slutna ögon är i sin tur också ett slags regianvisningar (om än outtalade sådana) om att Astrid, och även jag, bör förhålla oss stilla och sysselsätta oss själva eftersom Bertil vill ta det lugnt. Bertils avslappnade kroppspråk i utdraget där han solar och lyssnar på musik kan tolkas som ett sätt för honom att förmedla sin formella roll som den som bestämmer vad som ska ske i den aktuella situationen. Genom att sätta på musik och sluta ögonen förmedlar han att vare sig den personliga assistentens eller min närvaro bekommer eller stressar honom. I utdraget som inledde detta kapitel kommunicerar Boel på ett liknande sätt att det är hon som styr över när hon ska gå upp genom att hon ligger kvar i sängen, tittar på tv och sträcker på sig samt gäspar. De personliga assistenterna hjälper i sin tur till att upprätthålla denna definition av situationen genom sitt sätt att agera. De personliga assistenterna i utdragen, det vill säga Astrid och Angelika, håller sig stilla och förmedlar på detta sätt sin formella roll som ”armar och ben” som brukaren styr över.

Sammanfattande reflektioner

Under de perioder eller kortare stunder då brukarna inte behöver aktiva hjälpinsatser saknar de personliga assistenterna faktiska arbetsuppgifter. I dessa stunder tittar ofta både brukare och personliga assistenter på tv, läser eller småpratar. Trots avsaknaden av arbetsuppgifter utgör dessa stunder vare sig paus eller vila, vilket en del forskare tolkat det som (Hugemark & Wahlström 2002, Strid 2007). Både brukare och personliga assistenter förefaller snarare befinna sig i ett slags beredskap, det vill säga en slags alert vila som när som helst kan avbrytas av att brukaren behöver den personliga assistentens hjälp. De personliga assistenterna sysselsätter sig med sådant som när som helst kan avbrytas, vilket kan förstås som ett sätt för dem att hantera sysslolösheten och kommunicera att de väntar och att deras närvaro i situationen således har ett syfte; nämligen att arbeta. Att både brukare och personliga assistenter läser, tittar på tv eller lyssnar på musik kan också förstås som att de försöker skärma av sig från den andre och dra sig tillbaka från

förväntningar på att vara aktiv eller samtala. För de personliga assistenterna utgör tidningsläsningen och tv-tittandet också ett sätt att dramatisera sin roll som personlig assistent och upprätthålla ett intryck av att vara alerta och engagerade på ett sätt som krävs i en arbetssituation och dölja att de är uttråkade och trötta. Brukarna i sin tur dramatiserar sin roll som arbetsledare genom att låta de personliga assistenterna vänta och genom att vila eller ta god tid på sig med att exempelvis gå upp.

Av intervjuerna framkommer att deltagarna stundtals förhandlar om vad de personliga assistenterna kan och får göra i de stunder de saknar arbetsuppgifter. De personliga assistenterna förväntas avbryta sin tidningsläsning och sitt tv-tittande när brukaren behöver hjälp, vilket tyder på att de aktiva hjälpinsatserna förväntas vara det som de ska ägna merparten av sin uppmärksamhet åt. Vidare förväntas de ägna relationen och samvaron med brukaren sin fulla uppmärksamhet och inte samtala med bekanta när de arbetar. Att de personliga assistenterna stundtals saknar arbetsuppgifter och är överksamma under arbetstid förklaras på tre sätt. En första förklaring som ges är att det är normalt med lugna och sysslolösa perioder eller dagar. En andra förklaring till sysslolösheten är att brukaren bestämmer över vad som ska ske. En tredje förklaring utgår ifrån att den personliga assistentens närvaro är nödvändig med tanke på brukarens omfattande funktionsnedsättningar och behov av hjälp.

Stunderna av beredskap avbryts när de aktiva hjälpinsatserna tar vid. Detta sker när brukaren eller den personliga assistenten tar initiativ till att utföra någon form av aktiv hjälpinsats. Dessa stunder, som nästa kapitel fördjupar sig i, karaktäriseras av febril aktivitet.

8. Initiativ

Detta kapitel handlar om hur det går till att realisera de aktiva hjälpsatserna som den personliga assistansen består av, det vill säga så vitt skilda saker som påklädning, personlig hygien, förflyttning, kommunikation med andra eller städning. Som togs upp i kapitel två förespråkar den ideologi och organisationsmodell som kännetecknar personlig assistans att dessa aktiva hjälpsatser ska utföras på ett visst sätt. Utifrån Independent Living-rörelsens beskrivning ska den personliga assistenten agera som en "extension", alltså förlängning av brukaren, vilket på svenska kommit att översättas till att den personliga assistenten ska vara som en "förlängd arm" eller "armar och ben" som brukaren förfogar över. Denna liknelse är också tydlig i den tidigare forskningen om personlig assistans (Ahlström & Casco 2000, Falch 2010, Hugemark & Wahlström 2002, Parker 1999, Yamaki & Yamazaki 2004). Under intervjuerna med deltagarna i denna studie framkommer att liknelsen av den personliga assistenten vid brukarens "armar och ben" är en stark norm som de förhåller sig till i sina beskrivningar och berättelser om hur det går till att realisera personlig assistans i praktiken. Både brukare och personliga assistenter menar att rollen som armar och ben innebär att brukaren ska behandlas som en självständig person som kan fatta egna beslut. Brukaren ska vara "hjärnan" som bestämmer över och planerar assistansen. Vidare ska de personliga assistenterna endast utföra det brukaren ber om och inte ta egna initiativ eller utföra sådant som brukaren kan göra själv. I sina berättelser och beskrivningar av olika hjälpsituationer beskriver deltagarna både att de följer och gör avsteg från dessa normativa föreställningar om hur personlig assistans ska utföras. De är också noga med att rättfärdiga, ursäktas och fördöma eventuella avsteg från normen. Nedan följer ett utdrag från ett observationstillfälle då Bertil och hans personliga assistent framträder liksom "armar och ben" och "hjärna":

Bertil, Andreas och jag sitter hemma vid Bertils köksbord. Bertil håller på att gå igenom sin post och bordet är täckt av högar med brev, tid-

ningar och reklam som han fått under de senaste dagarna. Bertil småpratar lite med Andreas och mig om innehållet i tidningar, brev och räkningar. Eftersom Bertil inte kan röra sina händer eller övriga delar av sin kropp behöver han Andreas hjälp för att läsa och öppna posten.

–Ta tidningen, säger han till Andreas. När Andreas tagit tag i tidningen säger Bertil: – Öppna. Andreas öppnar tidningen och lägger den på bordet framför Bertil som läser första sidan. Sedan säger han: – Vänd. Andreas vänder blad. Bertil läser eller ögnar igenom sidan. Sedan säger han: – Vänd. Andreas vänder ytterligare ett blad. Proceduren upprepas ett flertal gånger, för varje sida. När Bertil läser lutar sig Andreas bakåt i stolen och inväntar nästa direktiv. På en sida hittar Bertil en annons som han vill titta närmare på. Bertil säger att han har svårt att se vad det står och ber Andreas att flytta tidningen: – Flytta. Andreas flyttar tidningen men det blir inte riktigt rätt: – Längre åt höger, säger Bertil. Andreas flyttar tidningen längre åt höger. – Längre ned, säger Bertil. Andreas flyttar tidningen längre ned. När tidningen är på plats läser Bertil igenom annonsen. Han kommenterar högt vad som står och pratar lite om det med Andreas och mig. Sedan läser han vidare i tidningen. När han gått igenom hela säger han – Vik ihop, släng i pappersinsamlingen. Andreas viker ihop tidningen och slänger den i pappersinsamlingen. När detta är gjort är det dags för nästa brev och Bertil säger: – Nästa. Andreas tar nästa brev i posthögen på köksbordet. Jag i min tur sitter kvar och fortsätter följa hur det går till när Bertil, som har personlig assistans, går igenom sin post med hjälp av assistenten Andreas.

När Bertil läser tidningen ger han sin personliga assistent Andreas direktiv om när blad ska vändas och tidningen ska flyttas. Andreas följer de direktiv Bertil ger till punkt och pricka och är i övrigt ganska passiv. Sammanfattningsvis kan Bertil sägas dramatisera sin roll som brukare genom en serie disciplinerade initiativ medan Andreas dramatiserar sin roll personlig assistent genom disciplinerad initiativlöshet. Likt det Goffman (1959/1974) benämner som ett team bedriver de ett intimt samarbete för att skapa ett intryck av att Bertil är ”hjärnan” som regisserar samspelet och att Andreas utgör Bertils förlängda arm. Intrycket förstärks av att Andreas inte tar några egna initiativ samt av att Bertil upprepar samma direktiv varje gång en ny tidning eller ett nytt brev ska

läsas. Skulle Bertil och Andreas ha gjort på samma sätt om jag inte suttit bredvid och tittat på? Denna fråga, som är relevant när det gäller alla observationer, är viktig att ställa sig även om den inte är möjlig att besvara. Eftersom föreställningen om att den personliga assistenten ska agera likt brukarens armar och ben utgör en stark norm kan det tänka sig att Bertil och Andreas, och även de andra deltagarna, är särskilt noga med att framträda i enlighet med denna norm när jag är med. Med detta i åtanke är ambitionen med detta kapitel inte att ge en fullständig bild av hur de aktiva hjälpinsatserna realiserar i praktiken. Kapitlet fokuserar i stället på hur brukare och personliga assistenter förhåller sig till liknelserna vid ”armar och ben” respektive ”hjärna” och hur de gör för att framträda på detta sätt och att dramatisera dessa sociala roller. Som jag återkommer till i slutet av kapitlet förefaller målet vara ett den personliga assistansen ska flyta på ”automatiskt” i bakgrunden medan andra former av aktiviteter och engagemang pågår såsom läsning av tidningar och post, inköp eller liknande.

Armar och ben

En första innebörd av liknelsen vid brukarens ”armar och ben” eller ”verktyg” är att brukaren är den som bestämmer och att den personliga assistenten är underordnad brukarens beslut. Att liknelsen har denna betydelse förefaller självklart för Benny som inte förklarar vad han menar förrän jag ber honom att utveckla sitt svar:

Hanna: Hur menar du då? Jag vet att det är ett uttryck, men hur skulle du förklara det för någon som aldrig hade hört det innan? Vad innebär det att de är dina armar och ben?

Benny: Jag tänker så när jag planerar. När jag planerar en sak vill jag inte fråga den personliga assistenten om jag kan göra det eller det utan jag tänker att ”nu vill jag gå ut” och så är de personliga assistenterna armar och ben.

Hanna: Så det är det du menar att det betyder att de är armar och ben att du...

Benny: Jag tänker som om jag hade armar och ben och så får de se till att det fungerar.

Som Benny beskriver det är inte de personliga assistenterna delaktiga i att planera vad som ska göras. Det är Benny som planerar och styr och bestämmer vad som ska ske medan de personliga assistenterna utför. Att de personliga assistenterna är armar och ben förefaller innebära att han talar om dem som objekt snarare än subjekt och definierar att deras roll i samspelet är att utgöra ett slags hjälpmedel som han förfogar över. Alwin som arbetar som personlig assistent åt Benny tar utgångspunkt i brukarens funktionsnedsättning när han förklarar varför den personliga assistenten kan liknas vid brukarens ”verktyg”:

Det beror ju på handikappet, alltså handikappet varierar ju, vissa behöver ju någon form av (paus) vård samtidigt eller dom som inte har någon riktig närvaro alltså när det handlar om minne och så där va, att dom har glömt att dom har käkat och har inte den här mättnadskänslan och att man måste säga till dem att du har precis käkat att man måste styra dom lite va, det är sin sak. Men samtidigt måste man, som personlig assistent är det inte jag som ska egentligen göra någonting, det brukaren vill göra, det är det jag gör. Och har dom den sinnesnärvaron så är det det som den personliga assistenten är till för, inte någonting annat. // Som Benny då, han eh, han vill ju inte ha till exempel folk som har jobbat inom vården eller unga tjejer, dom blir lite mammiga liksom det blir att eh, ”du måste torka dig om munnen” // dom försöker styra och ställa lite, // som om att han var ett barn eller någonting och så funkade det ju inte han är ju en vuxen människa.

Som Alwin beskriver det är det just att brukaren är ”en vuxen människa” med ”sinnesnärvaro” och egen vilja som förklarar att den personliga assistenten ska vara brukarens verktyg. Denna roll skiljer sig från vårdarens roll, i Alwins beskrivning, eftersom den personliga assistenten endast ska utföra det brukaren ber om och vill göra. Alwin lyfter också fram en tredje innebörd i liknelsen vid brukarens verktyg, nämligen att den personliga assistenten endast ska göra det brukaren inte är kapabel till att utföra. Denna innebörd framkommer också i brukarnas beskrivning av de personliga assistenternas roll och flera av dem uttrycker irri-

tation över när personliga assistenterna ”tar över” och gör sådant som brukarna kan göra själva:

Hanna: Är det något som de personliga assistenterna inte får lov att göra? Är det någon som har gjort något galet någon gång? Eller något som du blivit irriterad för?

Beatrice: Oj. Ibland kan jag faktiskt bli irriterad, fast det är inte så ofta. Det är om dom blir stressade på saker som jag kan göra själv! ”Nämen det går fortare om jag gör det” Då kan jag bli ”jamen jag vill göra det själv!” När jag vet att vi har tid liksom.

Hanna: Vad kan det vara för någonting till exempel?

Beatrice: Det var som senast, en av mina assistenter ville liksom låna en påse och då sa hon ”amen det går fortare om du förklarar för mig var påsarna ligger!” men jag ville ju liksom ta fram påsarna själv för jag kunde det och vi håller ju på och sträva efter det och det tycker jag är självklart, det jag kan göra det ska jag göra själv (). Då blir man mer och mer självständig.

Utifrån såväl intervjuer som observationer är det tydligt att både brukare och personliga assistenter känner till och förhåller sig till den personliga assistentens roll som brukarens ”armar och ben”. Brukarna är tydliga med att det är de som ska bestämma över assistansens innehåll och utformning och de personliga assistenterna är noga med att framställa brukaren som en självständig person. Till skillnad från vad som framkommer i flera tidigare studier (Ahlström & Klinkert 2000, Askheim 2003, Hugemark & Wahlström 2002, Skär 2003) ifrågasätts inte brukarnas förmåga att vara arbetsledare, fatta självständiga beslut eller ta hand om sig själv. Varken närstående eller representanter från assistansanordnaren är heller engagerade i att arbetsleda de personliga assistenterna. I andra avseenden gör både brukare och personliga assistenter avsteg från den rollfördelning som liknelsen av den personliga assistenten vid brukarens armar och ben föreskriver. De avsteg som är tydligast i materialet är att brukarna förväntar sig att de personliga assistenterna gör sådant som brukaren kan själv eller att de personliga assistenterna tar egna initiativ till att utföra olika arbetsuppgifter utan brukarens medverkan. Snarare än att deras rollfördelning följer fasta

principer förefaller den förhandlas fram i interaktionen dem emellan. Förhandlingen rör huruvida de personliga assistenterna ska framträda likt armar och ben eller likt ett hembiträde som tar egna initiativ och även utför sådant som brukaren kan göra själv. Gränsdragningen där emellan tilldelas betydelse för brukarens möjlighet att styra över sitt liv och sin vardag men även för de personliga assistenternas arbetsmiljö och yrkesroll.

Eller hembiträde?

Att de personliga assistenterna endast utför de sysslor eller delmoment av olika sysslor som brukaren inte är kapabel att utföra förefaller vara en viktig gräns för de personliga assistenterna då detta skiljer deras arbete från exempelvis ett hembiträde som utför även sådant som mottagaren av tjänsten själv är kapabel att göra. Flera personliga assistenter berättar att de blir irriterade och känner sig utnyttjade när brukaren exempelvis inte utför den del av städningen eller disken som de kan göra eller att de inte hjälper till med exempelvis påklädning. Denna irritation känns igen från tidigare studier där de personliga assistenterna upplever att de i sådana stunder behandlas som en piga eller ”pass upp” (se exempelvis Falch 2010, Larsson & Larsson 2004).⁵⁵ I intervjuerna med brukaren Britt-Marie och hennes personliga assistenter framkommer att de har haft diskussioner kring att Britt-Marie inte ska överlåta sådant som hon själv kan göra på de personliga assistenterna. Upprinnelsen till en av de konflikter som de berättar om var att Britt-Mari vid ett par tillfällen bett sin personliga assistent Ann att gå ut med Britt-Maries hund själv, det vill säga utan att Britt-Marie följde med. Detta gjorde Ann irriterad eftersom hon upplevde att detta stred mot hennes roll som personlig assistent, vilket hon också berättade för Britt-Marie:

⁵⁵ En intressant utveckling i detta sammanhang är att tjänstefolket liknades vid händer (”hands”) och husfrun vid huvud (”head of the house”) i en bok om herrskap och tjänstefolk i 1800-talets England (Coser 1974:70).

Ann: Alltså jag som assistent jag ska ju se till att hon kan gå ut med sin hund, inte gå ut med hennes hund åt henne. Så kände jag. Och ett par dagar var hon med ute och sedan var jag ute själv med hunden två dagar för hon sa att hon inte ville, jag frågade henne men hon sa att ”jag vill inte”. Dagen efter frågade hon direkt när jag kom om jag kunde gå ut med hunden och då sa jag att jag måste säga som jag känner, jag tycker det känns fel för jag tycker att jag ska hjälpa dig gå ut med din hund, inte gå ut med henne åt dig. Och det tog hon väldigt hårt.

I intervjuerna med brukarna framkommer att de också tilldelar gränsdragningen, mellan vad brukaren, respektive den personliga assistenten, gör stor betydelse. För brukarna förefaller det emellertid inte handla så mycket om att de alltid gör exakt det de är kapabla till. Snarare förefaller de tilldela det stor vikt att det är de och inte de personliga assistenterna, som bestämmer vad de personliga assistenterna ska utföra på egen hand respektive vad de ska utföra tillsammans med brukaren och invänta eller efterfråga direktiv om. Uppdelningen där emellan skiljer sig åt men kan exempelvis bestå av att de personliga assistenterna förväntas diska, tömma soporna, ta in posten och vattna blommor utan att få en direkt uppmaning om det, medan de förväntas invänta direktiv innan de städar eller tar fram kläder till brukaren. Det brukarna blir irriterade över förefaller vara när deras roll som arbetsledare ifrågasätts. När de personliga assistenterna ifrågasätter direktiv tolkar en del brukare det som att de ifrågasätter brukarnas rätt att bestämma över sitt liv. Britt-Marie berättar exempelvis att hon upplevde att Ann försökte bestämma över henne när hon krävde att hon skulle följa med och gå ut med hunden. Det var inte rätt av Ann att göra så tycker Britt-Marie eftersom hon som hon uttrycker det är ”en vuxen människa och jag vill ju fortfarande bestämma över mitt liv. Och vill jag ligga i soffan en dag och inte gå ut så ska jag få göra det”. Konflikten kring hunden slutade med att Ann gick ut själv med hunden och att Britt-Marie stannade inne.

Hur kommer det sig att det blir så viktigt vem som gör vad eller att brukaren bidrar efter förmåga? Ett sätt att formulera dessa förhandlingar är att det handlar om huruvida personlig assistans ska utgöra en form av

omsorg eller service. Utifrån Waerness (1983) definitioner av dessa begrepp kännetecknas omsorg av att de som är i behov av hjälp från andra på grund av sjukdom, funktionsnedsättning eller ålder är förhindrad att utföra de olika sysslorna eller momenten. Service utmärks i sin tur av att de som efterfrågar hjälpen eller tjänsten själva kan utföra det men väljer att överlåta det på anställda (ibid.). Även om det i praktiken kan vara samma sysslor som utförs väcker omsorg och service olika associationer avseende relationen och maktförhållandet mellan givare och mottagare. Omsorg förknippas med att personalen befinner sig i överläge och de som nyttjar tjänsten befinner sig i underläge på grund av sitt beroende av utförarens arbete. Service i sin tur förknippas med att personalen befinner sig i underlägen och den som nyttjar tjänsten i överläge (Waerness 1983). Brukare och personliga assistenters konflikter och förhandlingar om vem som ska göra vad handlar troligen mer om maktförhållandet dem emellan än om sakfrågan.

Samtidigt som de personliga assistenterna motsätter sig att de ska framträda likt hembiträden och göra sådant som brukaren kan själv förekommer det också att de personliga assistenterna spontant tar egna initiativ till att framträda på detta sätt. Att de personliga assistenterna i dessa fall gör avsteg från sin roll som brukarens armar och ben förefaller de medvetna om då de spontant förklarar sitt agerande under intervjuerna. En av dem, som både förklarar sig och i praktiken gör avsteg från normen, är Annika. Vid ett tillfälle när jag gjorde observationer började hon tillsynes självmant att städa:

Jag sitter i soffan i Bertils vardagsrum och slötittar i en tidning. Bertil sitter vid sin dator i ett annat rum. Annika, Bertils personliga assistent, går in i badrummet. Hon kommer ut efter en kort stund och går sedan in i köket. Jag hör ett skåp öppnas i köket. Sedan frågar Annika: – Har du mer WC-Anka? – Nä svarar Bertil. Är den slut? – Ja, svarar Annika. Det kan vi inte göra så mycket åt nu, svarar Bertil. – Nä tyvärr, säger Annika och suckar. Bertil sitter kvar vid datorn. Annika går in i badrummet igen. Hon håller en flaska med rengöringsmedel i handen. När hon är inne i badrummet ser jag inte vad hon gör men jag hör ljudet av en borste och vatten som spolar. Det låter som att Annika har börjat städa toaletten. Bertil sitter kvar inne vid datorn. Jag sitter kvar

och tittar i min tidning i soffan. Efter en stund går Annika ut från badrummet och in i köket. Jag hör ljudet av en skåpsdörr som öppnas och stängs. Bertil som sitter kvar vid datorn frågar: –Har du städat badrummet? –Ja, svarar Annika. –Så du hittade något annat medel då? Frågar Bertil vidare. –Ja säger Annika och berättar vilket rengöringsmedel hon använt.

Bertil och flera andra brukare berättar att de vill att de personliga assistenterna inväntar direktiv eller frågar om de kan börja städa innan de sätter i gång. Som framkommer i utdraget opponerar sig Bertil dock inte när Annika börjar städa den aktuella dagen. Snarare verkar han positiv till hennes initiativ och lite skamsen över att rengöringsmedlet är slut. Under intervjun med Annika framkommer att hon och Bertil har olika uppfattningar om hur ofta hans lägenhet behöver städas. Annika berättar att hon ibland påminner Bertil om städningen även om det egentligen är Bertil som ska säga till när det är dags:

Det är Bertils grej att säga till om när det är dags att städa egentligen

Hanna: ja, ja.

Annika: men ibland så får man då påminna honom att det kanske är dags att göra det och då kan han tycka att ”Nä det kan väl vänta någon dag eller så” men det är nog många killar [av de personliga assistenterna] som inte ser eller inte bryr sig eller att det inte är deras hem, men det är ju vår arbetsplats.

Hanna: Mm.

Annika: Så man vill ju att det ska vara rent, alltså toaletten och sådant, speciellt då som tjej så tror jag man är ganska petig på

Hanna: Ja.

Annika: på den punkten att man vill ha rent när man går på toaletten liksom (paus) //.

Det Annika säger kan förstås som en ”account” alltså en förklaring som rättfärdigar att hon gör avsteg från sin roll som Bertils armar och ben och tar egna initiativ till att städa (Scott & Lyman 1968). Bertils hem är hennes arbetsplats. Dessutom är hon som kvinna mer noga med städningen än vad de manliga personliga assistenterna är, vilket förefaller

rättfärdiga att hon bestämmer när toaletten ska städas. När jag under intervjun påminner Annika om att hon tog initiativ till att städa argumenterar hon än starkare för att Bertils hem är de personliga assistenternas arbetsplats:

Annika: Ja, jo det brukar jag göra det [börja städa] när man tycker att det gått alldeles för lång tid. Jag menar Bertil ser ju inte allting sådant heller, jag menar han är ju på toaletten och på morgonen och sedan är han där inte mer alltså han tittar sig ju inte runt hur det ser ut.

Hanna: Nej. Nä det är klart.

Annika: Så man får ju faktiskt ibland engagera sig lite grann. Själv också jag menar, jag kan tycka att det är (paus) är väldigt tråkigt egentligen att sitta i soffan och glo på tv:n om Bertil är framför datorn eller något så där då kan man ju lika väl städa undan lite grann eller pyssla med någonting. Så att man gör någon nytta, jag menar man får ju ändå betalt och då behöver man inte sitta tre timmar i sträck kanske och inte göra någonting.

När Annika definierar om platsen till en arbetsplats tillskriver hon de personliga assistenterna och inte brukaren ansvar för att ta initiativ och sköta om brukarens hem. Hon utgår från en annan norm och förväntan om att vara aktiv på arbetet, en norm som de personliga assistenterna förklarade avsteg ifrån när de förklarade varför de är överksamma på arbetet (se kapitel åtta). Annikas berättelse är ett tydligt exempel på hur rollfördelningen mellan brukare och personliga assistenter förhandlas fram och också avpassas efter de personliga assistenternas intressen. Som beskrevs i kapitel åtta innebär rollen som armar och ben en stundtals påfrestande överksamhet medan rollen som hembiträde ger möjlighet att vara aktiv och slipa invänta direktiv.

Huvudperson och icke-person

Under intervjuerna berättar både brukare och personliga assistenter att det förekommer att läkare, kassörskor eller butiksbiträden av olika slag ignorerar brukaren och tillfrågar den personliga assistenten om sådant

som rör brukaren. Detta fenomen känns igen från tidigare studier om personlig assistans (Ahlström & Casco 2000, Ahlström & Klinkert 2000, Parker 1999, Skär & Tamm 2001). Att utomstående på detta sätt ignorerar människor med synliga funktionsnedsättningar beskriver Cahill och Eggleston (1994) som att de behandlas likt "icke-personer", ett begrepp som är hämtat från Goffman (1959/1974) och som innebär att personen i fråga behandlas som någon som inte är närvarande. I likhet med andra sociala roller är rollen som icke-person inte för en gång given (Goffman 1959/1974). Som Monrouxe et al. (2009) visar i sin studie kan en patients roll som icke-person i mötet med läkare och läkarstudenter både förstärkas och upphävas i och genom interaktionen dem emellan. Genom att patienterna ges och tar utrymme att delta i undersökningen och samtalet kan patienten komma att växla från icke-person till att bli regissör och styra över interaktionen mellan dem och läkaren (ibid.).

I intervjuerna med de personliga assistenterna är det tydligt att de försöker styra över vilken roll de och brukaren tilldelas i samspelet med andra. För att dramatisera rollerna som "hjärna" respektive "armar och ben" berättar de personliga assistenterna, även mödrarna som arbetar som personliga assistenter åt sina vuxna barn, att de medvetet försöker undvika att ta kontakt med utomstående:

Anton: När man kommer in i till exempel en butik- Jag ska inte, ta ögonkontakt över huvudtaget utan det är Bengt- Jag tittar överhuvudtaget inte expediten i ögonen

Hanna: Nänä, okej.

Anton: Tittar inte, existerar inte, tittar åt helt annat, helt annat håll. Tar aldrig kontakt, ögonkontakt. I och med att du börjar göra det så blir det mer så automatiskt att dom tänker att "det är honom jag ska prata med" (assistenten). Men i och med att man inte söker ögonkontakt så blir det automatiskt Bengt.

Som Goffman (1963) uppmärksammar spelar ögonkontakt och blickar en särskild roll i kontakten mellan människor då det öppnar upp för ett möte. Som Aron beskriver det undviker han att inleda en sådan kontakt

genom att vända bort blicken. Han säger ”titta inte, existerar inte”, vilket kan förstås som att han strävar efter att framträda likt en icke-person, det vill säga som någon som inte är närvarande för att förhindra att brukaren tilldelas denna roll.

Under intervjuerna med brukarna ges inga lika tydliga exempel på att de medvetet försöker agera på ett visst sätt för att kommunicera sin och den personliga assistentens roll. Under observationerna är det däremot tydligt att brukare och personliga assistenter samarbetar, likt det Goffman (1959/1974) benämner som ett team och strävar efter att tillsammans skapa och upprätthålla en viss definition av situationen och av sin inbördes rollfördelning. Nedan ska vi se hur Bertil och Anton samarbetar när de ska köpa biobiljetter:

Jag befinner mig i foajén på en biograf tillsammans med Bertil, en man i trettioårsåldern och hans personlige assistent, Anton som är ett par år äldre än Bertil. Vi står alla tre i kön för att köpa biljetter till den senaste Spiderman-filmen.

När det blir vår tur kör Bertil fram med sin permobil till kassan. Han tittar på kassörskan och sedan säger han: 'Jag har bokat tre biljetter till Spiderman'. Kassörskan skriver in något på tangentbordet på sin dator. Jag ska betala för min biljett och därför försöker jag fånga kassörskans blick, men hon tittar inte tillbaka. Anton som står bakom Bertil, böjer sig fram och tar upp ett kort ur en väska som hänger på Bertils rullstol. Det är ett biokort och Anton ger det till kassörskan. Kassörskan tar kortet. Bertil säger att han ska betala för två biljetter och sedan är det en biljett till. 'Den biljetten ska jag betala' fyller jag i och sedan lägger jag fram en hundralapp på kassadysken. Kassörskan tar hundralappen och drar sedan Bertils kort i kortläsaren vid kassan. Hon vänder sig sedan mot mig och säger att 'Det blir hundra kronor för din biljett inklusive bokningsavgiften'. Jag svarar 'Okej'. Sedan vänder sig kassörskan till Bertil och säger 'Då har du 50 kronor kvar på ditt kort'. 'Okej' svarar Bertil och sedan frågar han om man kan köpa godis och läsk på kortet. Kassörskan svarar att det går bra. Sedan hör hon sig för om Bertil vill sitta kvar i sin rullstol under föreställningen och det vill han. Kassörskan trycker sedan ut våra biljetter och räcker biljetterna och kortet till Anton. Anton tar emot biljetterna och lägger ned kortet i väskan.

Anton och Bertil är samspelade. Utan att utväxla ett ord sköter de var sin del av biljettinköpet. Anton agerar som han beskriver under intervjun (se citat ovan), det vill säga han undviker att ta kontakt med kassörskan. Han håller sig bakom Bertils permobil och kan sägas använda den som ett slags involveringsskydd. Vidare står han en bit ifrån kassan och kommunicerar på så vis att han är medföljande och att det är Bertil som ska sköta inköpet. Det som är synligt i utdraget är också att Bertil har en aktiv del i att skapa och upprätthålla den rollfördelning och det intryck som han och Anton försöker förmedla. Bertil tar flera disciplinerade initiativ för att synliggöra sin roll och framträda som den som ska köpa biljetterna. När det blir vår tur kör Bertil exempelvis fram med sin permobil och börjar prata med kassörskan. På så vis visar han kassörskan men även mig och Anton att det är han som ska gå på bio och beställa och betala för biljetterna. Anton kommunicerar också sin formella roll genom att ta flera disciplinerade initiativ, exempelvis när han agerar likt Bertils armar och ben och tar upp bio-kortet (ett rabattkort) och ger det till kassörskan samt tar emot biobiljetterna som hon sedan ger honom. Likt ett team är de ömsesidigt beroende av varandra för att skapa och upprätthålla en viss definition av situationen och kommunicera sina respektive roller. Anton kan exempelvis inte agera och framträda som en icke-person om inte Bertil tar egna aktiva initiativ. Det ömsesidiga beroendet innebär också att var och en av dem kan fördärva framträdandet genom att inte svara på det sätt som den andre förväntar sig (jmf Goffman 1959/1974:77). Om Anton inte accepterat att hålla sig i bakgrunden hade Bertil troligen inte kunnat framträda som självständig och tydlig aktör och vice versa.

Likt andra framträdanden kräver framträdanden som team både dramatiskt förverkligande och dramaturgisk disciplin (ibid.). Med andra ord måste brukare och personliga assistenter agera ut sina roller och hålla sig till den rollfördelning som de kommit överens om och inte säga eller göra saker som strider emot de roller och intryck som de vill förmedla. För merparten av de personliga assistenterna innebär rollen som icke-person att låna ut sin fysiska funktionsförmåga till brukaren och undvika att ta kontakt med utomstående i olika sociala sammanhang. För de personliga assistenter som arbetar hos Benny, som saknar

verbalt tal, dramatiseras rollen som icke-person även genom att de personliga assistenterna lånar ut sin röst och formulerar det Benny vill säga. Allan som arbetar som Benny personliga assistent liknar sitt arbete vid en skådespelares:

Allan: Om man ska jämföra detta yrke med något annat så är det faktiskt skådespelaryrket.

Hanna: Jasså?

Allan: Ja för att (.) Alltså jag är assistent hos Benny och jag är Bennys armar och ben, men Benny talar ju inte heller. Och är han arg på Försäkringskassan och ska ringa och snacka med dom så kan jag ju inte låta trevlig i telefonen då måste jag ta på mig ”arga Benny-rollen”.// Jag får ju låta som att Benny är arg i telefon för de som jag pratar med ser ju inte att han är irriterad att ”Nu är det nock!” ”nu har ni kommit med tillräckligt många undanflykter, nu är det dags att ni avslutar detta på något sätt”. Så då får man ju vara sådan. Fast man kanske tycker tvärtom än Benny, man kanske tycker att ”säg nu inte så!” ”bara du inte säger så” och så säger han så, ja då får jag ju, då får jag gå in i det då får jag vara sådan fast det är tvärt emot vad jag själv tycker. Det är skådespel och så ska jag inte visa för Benny vad jag egentligen tycker för det kanske kommer i konflikt med vad han tycker.

Det teamframträdande som Allan beskriver är något av en ytterlighet då han och Benny framträder som en person snarare än två. De personliga assistenterna agerar som om de vore Benny. Att upprätthålla detta intryck kräver hög grad av dramaturgisk disciplin. Minsta lilla skiftning i tonfall skulle kunna tänkas omkullkasta intrycket och synliggöra att den personliga assistenten är en egen person som inte alltid delar Bennys åsikt. För att skapa ett intryck av att vara brukaren behöver den personliga assistenten matcha brukarens känsloläge. Som Falch (2010) synliggör in sin studie utför personliga assistenter mycket emotionellt arbete⁵⁶, det vill säga arbetar med sina känslor och känslouttryck och strävar efter att ge uttryck för och känna det som är ”rätt” i den aktuella situationen. I likhet med vad Allan beskriver kan detta ge upphov till känslomässig dissonans, frustration och irritation.

⁵⁶ Begreppet emotionellt arbete är hämtat från Hochschild (1983).

Publikens betydelse

Som team är brukare och personliga assistenter beroende av att publiken accepterar och bekräftar deras definition av situationen och inbördes rollfördelning. I utdraget ovan med Anton och Bertil bekräftar jag dem på så vis att jag förhåller mig passiv, är tyst och inte för deras talan. Kassörskan bekräftar dem i sin tur genom att hon tilltalar Bertil och ignorerar mig och Anton. Utan denna bekräftelse från publiken riskerar brukare och personliga assistenters teamframträdande att omkullkastas. Som nämndes inledningsvis i detta avsnitt omkullkastas deras framträdande om publiken ignorerar brukaren och behandlar honom eller henne som icke-person. Ytterligare ett sätt varpå publiken kan störa framträdandet är genom att uppmana de personliga assistenterna att hjälpa brukaren i större utsträckning än vad rollen som armar och ben föreskriver. Ann-Sofie, en av de personliga assistenterna har erfarenhet av att utomstående förväntar sig att hon ska hjälpa brukaren mer än hon gör:

Jag och Bea vi är klara med det här nu att, vill hon ha min hjälp så ber hon om den i stället för att jag bara slänger mig över henne och "oh, jag ska hjälpa dig, jag ska hjälpa dig!" för att folk vet ju att jag är hennes personliga assistent, dom ser ju det men så var det någon gång när vi var på Apoteket och Bea skulle betala. Så tog hon fram sin plånbok och ja, hon skakar ju lite med handen, det tar lite längre tid, men det går. Då står det en tant bakom oss och tittar jättesurt på mig och "HJÄLP henne!!"

Hanna: Sa hon till dig det?

Ann-Sofie: Ja och jag tittade på henne så där och sedan efteråt kom jag att tänka på att jag skulle ha sagt till att "om Bea behöver min hjälp så ber hon om den" för det är så där- Sedan efteråt frågade jag Bea så här "om du vill ha min hjälp så säger du till va? "ja". (.). Det var samma sak på Domus, hon tappade plånboken och "OJ! Hon tappade!" Säger kassörskan och tittar på mig. Och jag tittar på kassörskan och "jadå!" [skratt] säger jag så där [skratt] det kändes lite dumt "jadå" och sedan så stod jag där och hon sträcker sig efter plånboken och får upp den och jag bara "se hon kan!"(.).

Av Ann-Sofies berättelse framkommer att det kan väcka kraftiga reaktioner när de personliga assistenterna inte hjälper brukaren med sådant som utomstående förväntar sig. Det krävs dramaturgisk disciplin för att upprätthålla det intryck av Bea som en självständig person som klarar sig själv. Ann-Sofie beskriver att hon skulle vilja förklara sitt agerande inför utomstående vilket tyder på att hon upplever att hennes disciplinerade initiativlöshet bryter mot hur hon förväntas att agera och att hon riskerar att framstå som att hon inte gör sitt jobb. Att Ann-Sofie säger "om Bea behöver min hjälp så ber hon om den" kan förstås som en "account", det vill säga som ett sätt för henne att redovisa inför andra varför hon gör som hon gör och bryter mot en normativ förväntan om att hon ska hjälpa Bea.

Personlig assistans som sidoaktivitet

I likhet med vad som framkommit i tidigare studier (Parker 1999) berättar flera brukare att de föredrar att få hjälp av familjemedlemmar och vana personliga assistenter eftersom hjälpen då flyter på och går snabbare då brukarna slipper motivera och förklara hur minsta lilla sak ska utföras. Björn som behöver mycket omfattande personlig assistans beskriver att varje vardagsmoment tar betydligt längre tid med en ovan personlig assistent än med en van:

Att lägga mig tar till exempel en halvtimme med en gammal men det tar en timme med en ny.

Hanna: Gör det det?

Björn: Ja [skratt] så det är skillnad, det tar så dubbelt så lång tid vissa grejor alltså inte typ tända lampor och sådant där och datorer och sådant det går ju lika fort (.) men det tar ju längre tid, om man ska upp och gå och lägga sig, om man ska vända sig, tar kanske en kvart annars, det tog en halvtimme nu med dom nya första gångerna, men det går ju fortare sedan efter ett tag.

När Björn har flera nyanställda orkar han inte göra något annat än det mest grundläggande som att gå upp, klä på sig och äta. Han måste

också gå och lägga sig tidigt och vila mycket för att orka. Att ”hitta på saker” som att exempelvis gå på bio eller gå på möten är inte aktuellt. Trots omfattande bredvidgång tar det upp till ett halvår innan den personliga assistansen som han uttrycker det ”fungerar smidigt” och ”går automatiskt”, det vill säga till dess att han slipper förklara hur hans kläder ska sättas på eller hur han ska läggas eller tas upp ur sängen.

Ur ett dramaturgiskt perspektiv kan brukarnas erfarenheter av att ha nyanställda personliga assistenter förstås som att den personliga assistansen tar merparten av brukarnas uppmärksamhet och engagemang i dessa perioder och utgör det Goffman (1963) benämner som huvudsakligt engagemang. Som Björn uttrycker det vill han inte ägna all sin vakna tid och all sin kraft åt att instruera sina personliga assistenter. Målet är att den personliga assistansen ska flyta på och snarare utgöra det Goffman (1963) benämner som ett sidoengagemang som pågår samtidigt och parallellt med någon form av huvudsakligt engagemang som ett samtal, inköp eller liknande. Williams et al. (2009) finner också att interaktionen mellan brukare och personliga assistenter präglas av ett slags ”flow” (ungefär flyt) när brukarna beskriver att assistansen fungerar på ett tillfredsställande sätt.

Goffman (1959/1974) menar att det krävs en mängd arbete och förberedelser för att framträda på ett avslappnat och naturligt sätt. För att den personliga assistansen ska kunna flyta på i bakgrunden likt ett sidoengagemang behöver hjälpen skraddarsys efter varje enskild brukare. Som uppmärksammas i flera tidigare studier inom äldreomsorgen är de sysslor och arbetsmoment som ska utföras också genomsyrade av personliga preferenser och egenheter som människor som klarar sig utan praktisk hjälp från andra i stort sett aldrig behöver sätta ord på (Eliasson-Lappalainen 1995, Lindström 1997). Vid varje nyanställning eller ny situation behöver en mängd saker förklaras och formuleras. Både brukare och personliga assistenter behöver också öva på de moment som de ska utföra. ”Armar och ben” liknelsen används ibland för att beteckna personalens utbytbarhet och att det inte har betydelse vem som utför hjälpen (Jacobson 1996). Vare sig de brukare eller personliga assistenter som jag intervjuat har dock denna syn på de

personliga assistenterna. Förutom att de, som jag beskrev i kapitel sex, tilldelar personlig matchning avseende ålder, kön och intressen stor betydelse betonar brukare och personliga assistenter också vikten av vana och inövade rutiner. Att inövade rutiner och direktiv är viktiga för att den personliga assistansen ska pågå i bakgrunden är särskilt tydligt när de saknas eller är otydliga. I dessa situationer uppstår förvirring och osäkerhet eftersom det inte är tydligt hur situationen ska definieras eller hur brukare och personliga assistenter ska förhålla sig till varandra (jmf Goffman 1959/1974). Annie som arbetat mer än ett år hos en av de yngre kvinnorna beskriver att hon kan känna sig osäker på hur hon förväntas agera. Annie berättar att hon känner sig osäker på arbetet eftersom det varierar från dag till dag hur mycket hjälp brukaren vill ha och att brukaren inte ger särskilt tydliga direktiv utan snarare förväntar sig att Annie ska veta vad hon förväntas göra:

Annie: För vissa dagar klarar hon mycket mer ju.

Hanna: Jasså, det varierar så?

Annie: Ja det kan ju vara lite, om man då är framme där så kan det vara att hon kanske snäser till ”det kan jag själv!”(.) och ja bara ”ja, ja gör det själv då!” [skratt] ()

Hanna: Ja det måste vara svårt med den övervägningen. Men en dag hon behöver hjälp då, brukar hon säga till då eller?

Annie: Ja oftast säger hon ju till men sedan ibland, alltså hon vill ju att vi ska tänka till lite själva med. Ibland så är man ju inte så klar här uppe [skratt] så då kanske det är lite svårt och då kanske hon blir irriterad över att man inte gör vad man ska.

Hanna: Hur då tänker till lite själva?

Annie: Ja alltså kanske om hon [suck] står vid dörren så kanske hon vill att man ska komma fram och hjälpa henne med jackan eller, men sedan vissa dagar kanske hon klarar att ta på sig jackan eller med maten och så att man ska tänka till vad man behöver till kanske lite ketchup, sådana smågrejor som man tar för givet att det () finns här eller så // Det svårt ändå att känna sig säker på sin sak, jag känner mig fortfarande osäker när det går en assistent bredvid eller nåt (.) för att ingen dag är den andra lik eller så (.) Jag vet inte varför man inte känner sig säker (.) vissa

tror ju att man bara jobbat där en månad [fniss] eller nåt [skratt] för att man går på helspänn ”bara jag inte gör något fel nu för då kan hon bli på dåligt humör och så är hela dagen förstörd” (.) [inandning].

Frånvaron av inövade rutiner och tydliga direktiv förefaller innebära att Annie och hennes brukare hamnar i ständiga diskussioner kring hur och vad den personliga assistenten ska göra. Som Annie uttrycker det vill brukaren som hon arbetar hos inte ge direktiv om allting. I stället vill hon att de personliga assistenterna tänker själva, vilket skapar osäkerhet och missuppfattningar och innebär att den personliga assistansen utgör ett huvudengagemang snarare än sidoengagemang.

Brukarens ambivalenta inställning till direktiv kan ur ett dramaturgiskt perspektiv förstås som att direktiv och förklaringar riskerar att störa brukarens framträdande i situationen. Som framkommer i tidigare studier kan brukarna känna sig hjälpbehövande när de behöver ge de personliga assistenterna mycket direktiv (Lang 2004, Yamaki & Yamazaki 2004). Ur ett dramaturgiskt perspektiv kan detta förstås som att vad som utgör brukarens huvudsakliga engagemang i situationen har betydelse för hur han eller hon framträder inför sig själv och andra. Om den personliga assistansen utgör det huvudsakliga engagemanget framträder brukaren i första hand som hjälpbehövande. Om assistansen å andra sidan flyter på och utgör ett slags sidoengagemang kan brukaren inta andra olika sociala roller än den som brukare av personlig assistans. Vid ett par tillfällen när jag var med Benjamin, en av brukarna, och spelade boccia var detta särskilt tydligt. Nedan ska vi få följa hur den personliga assistansen flyter på automatiskt och på så vis gör det möjligt för Benjamin att framträda som bocciaspelare:

När jag kommer in i gymnastiksalen där Benjamin tränar har han och den personliga assistenten Anders redan börjat spela. Benjamin sitter i sin rullstol. Över hans armar sträcker sin en ränna som sitter fast i en ställning som vilar på golvet. Det är den ränna som Benjamin använder för att få i väg bollen. Ett par decimeter framför honom sitter Anders på en stol. Anders har ansiktet vänt mot Benjamin och ryggen vänd mot spelbanan dit bollarna ska kastas. Anders ser inte den lilla boll som de stora bollarna ska träffa. Däremot ser Benjamin den lilla bollen. Varje

gång innan en boll ska kastas i väg instruerar Benjamin Anders hur han ska ställa in rännan så att bollen ska komma till rätt plats. Rännan är både höj-, sänk- och vridbar och Benjamin instruerar Anders i hur rännan ska ställas in genom att röra sitt huvud i olika riktningar. När rännan är i rätt läge tar Anders upp en boll och sätter den under hakan på Benjamin. Sedan lyfter Benjamin på hakan och bollen far iväg ner i rännan och ut på banan. Benjamin skjuter i väg boll efter boll. När omgången är slut hämtar Anders bollarna och de fortsätter övningsspelet.

Assistansen är så väl invävd i Benjamins och Anders samspel att jag behöver vara mycket uppmärksam för att notera vem som gör vad i det samspel som sker mellan dem när bollen ska siktas in mot sitt mål och kastas iväg. Den ena tar vid när den andra lämnar över och de är båda införstådda i vilka uppgifter de har. De behöver inte växla några ord om vad Anders ska hjälpa Benjamin med eller på vilket sätt det ska utföras. Det som tillsynes sker automatiskt är dock i själva verket väl förberett och resultatet av övning och nära samarbete. Utan dessa förberedelser skulle det troligen vara svårt för Benjamin och de andra brukarna att inta andra sociala roller än den som brukare av personlig assistans.

Sammanfattande reflektioner

Det finns starka normativa föreställningar om hur den personliga assistansens aktiva hjälpinsatser ska realiseras i praktiken. Enligt den ideologi och organisationsmodell som kännetecknar personlig assistans ska den personliga assistenten agera likt ”armar och ben” eller ”förlängda arm” som brukaren styr och förfogar över. Denna normativa föreställning om hur de aktiva hjälpinsatserna ska utföras återkommer i brukare och personliga assistenters beskrivningar. Brukaren betraktas som en självständig och beslutsförmögen individ som ska planera och styra över den personliga assistansens innehåll och utformning medan den personliga assistenten ska utföra det brukaren ber om. Vidare ska den personliga assistenten endast göra det brukaren inte är förmögen att utföra på egen hand. Brukare och även personliga assistenter är noga med att förklara och kritisera avsteg från denna norm, det vill säga när

den personliga assistenten agerar likt ett hembitråde och tar egna initiativ och utför även sådant som brukaren är förmögen att utföra på egen hand.

När den personliga assistentens roll som ”armar och ben” ska dramatiseras framträder brukare och personliga assistenter likt huvudperson och ickeperson. Brukaren tar initiativ till samtal och kontakt med utomstående och markerar sin roll som huvudperson genom att gå först, ta först och så vidare. Den personliga assistenten i sin tur undviker att ta kontakt med utomstående, är tyst, vänder bort blicken och håller sig i bakgrunden. I en del fall agerar den personliga assistenten också som om de vore brukaren och ger uttryck för samma känsla eller vilja som brukaren. För att upprätthålla denna rollfördelning och detta intryck av att brukaren är en självständig person är brukare och personliga assistenter beroende av att publiken bekräftar dem, annars omkullkastas intrycket. För att den personliga assistenten ska kunna agera likt brukarens armar och ben krävs vidare en mängd förberedelser. Brukaren måste förklara sitt behov av hjälp, olika sysslor och personliga preferenser samt ge tydliga direktiv. Den personliga assistenten behöver lära känna brukarens vardag, vanor och hjälpbehov. Målsättningen förefaller vara att den personliga assistansen ska flyta på automatiskt, likt en sidoaktivitet som pågår samtidigt som brukaren ägnar sin huvudsakliga uppmärksamhet åt exempelvis ett inköp, bollspel eller samtal. När det sker blir det möjligt för brukaren att inta andra sociala roller än den som brukare av personlig assistans.

9. Vänskaplighet

Såväl i de situationer när brukare och personliga assistenter är överk-samma som när de personliga assistenterna hjälper brukaren med olika saker som exempelvis att stiga upp, läsa tidningen eller duscha skämtar eller småpratar de med varandra på ett vänskapligt sätt. Flera brukare och personliga assistenter beskriver den andre som en kompis eller vän och de personliga assistenterna liknar vidare sitt arbete vid att hjälpa en ”vän” eller ”när och kär”. I detta kapitel kommer jag att försöka förstå och belysa denna vänskaplighet och vilken betydelse detta vänskapliga sätt att förhålla sig till den andre har för att realisera personlig assistans i praktiken. Det som ligger i fokus är inte de gränsdragningsproblem avseende exempelvis arbetstider, arbetsuppgifter och synen på brukarens hem samt känslomässigt engagemang som eventuell vänskap ger upphov till. Detta är väl belyst i tidigare studier (Eustis & Fischer 1991, Falch 2010, Hugemark & Wahlström 2002, Nikku 2004). I stället kommer jag att fördjupa mig i hur brukare och personliga assistenter förstår det vänskapliga umgänget dem emellan och vilken betydelse det vänskapliga umgänget har för vilken definition av situationen, det vill säga ram, som skapas. Vidare kommer jag även att belysa hur brukare och personliga assistenter skapar en informell och vänskaplig ram och markerar att de ska framträda likt vänner.

Småprat och samtal

När brukare och personliga assistenter förklarar den närhet och vänskap som uppstår mellan dem återkommer de till de långa arbetsdagarna, den andres närvaro på samma plats och samtalen och småpratet dem emellan. Det beskrivs som oundvikligt att inte prata och bli vän med varandra:

Betty: Det är oundvikligt eftersom det är så långa dagar och så.// När man liksom är i samma lilla lägenhet båda två så vore det konstigt om man inte pratade med varandra.

Hanna: Ja jo det.

Betty: Det hade bara känts jättelustigt.

Hanna: Ja.

Betty: Och det kan kännas, och det är det som är så jobbigt med dem man inte trivs med, för helt plötsligt så har man inget att prata om och då blir det, det blir så konstigt, det blir konstigt att vara tillsammans med någon en hel dag som man inte vet vad man ska säga till så det krävs nästan att man på något sätt blir vänner.

Andra deltagare beskriver vänskapen som något som kommer automatiskt eller som något som krävs. Förutom att den andres närvaro rymmer en förväntan om att småprata likt vänner, gör brukare och personliga assistenter också saker som vänner brukar göra tillsammans som att gå på café, bio eller shoppa:

Annelie: utan det blir som en kompis i och med att man fikar och gör sådana grejer så blir det väldigt avslappnat //Ja man kan prata om henne, man kan prata om sig själv och på det sättet så blir det ju som en kompis // Man utbyter saker med varandra. Gå och shoppa och sådana saker är ju inget man gör på jobbet så därför känns det ju inte som ett jobb.

Deltagarnas sätt att förklara de vänskapliga samtalen och umgänget kan förstås som en "account" (Scott & Lyman 1968) för att de bryter mot normen att ha en formell eller rent av instrumentell relation till den andre. Deras argument för detta normbrott tar i mångt och mycket sin utgångspunkt i något alldeles uppenbart, nämligen att de båda är människor och att närvaron av en annan människa rymmer en förväntan att umgås och prata. Utifrån det antagande som Goffman (1963) gör kring engagemang och involvering måste människor aktivt undvika att inte börja interagera och prata med andra människor genom att slå bort blicken eller använda olika former av skydd mot involvering. Att befinna sig i varandras omedelbara närhet ställer krav på att småprata

och umgås, särskilt i situationer som har en informell inramning såsom shopping, tv-tittande eller umgänge i hemmiljö. När jag var med brukare och personliga assistenter kände jag också av dessa situationella krav på att umgås. Nedan följer ett relativt långt utdrag från ett restaurangbesök då förväntan på att umgås och skämta på ett vänskapligt sätt var särskilt påtagliga och starka. Det var sommar, soligt och varmt och runt omkring oss satt andra sällskap och åt, vilket troligen bidrog till den informella definitionen av situationen. I mina fältanteckningar har jag skrivit att jag inledningsvis försökte vara passiv och tyst och inte ta initiativ till samtal eller prata särskilt mycket. Att sitta tyst på en restaurang tillsammans med två andra som pratar och skämtar kändes dock mycket krystat och efter ett tag började jag prata mer otvunget med Anton som arbetade som personlig assistent och brukaren Bertil. Under restaurangbesöket varvas det vänskapliga umgänget med att Bertil ber om och blir hjälpt av Anton. På så sätt sker ett skifte mellan det Goffman (1974/1986) benämner vid ramar eller situationsdefinitioner. Skiftet sker genom Antons, Bertils och mitt tonfall och icke-verbala signaler. För att synliggöra skiftet mellan en formell respektive informell eller vänskaplig inramning har jag påbörjat ett nytt stycke varje gång jag menar att ett skifte sker:

Det är en sommarkväll i mitten av juli och jag, Bertil och hans personliga assistent har just kommit fram till restaurangen där vi ska äta. Väl framme vid bordet slår vi oss ned och kyparen kommer med tre menyer. Jag får min meny och börjar bläddra i den. Anton tar sin och Bertils meny. Han viker upp Bertils och lägger den framför honom så han kan läsa. Sedan sätter sig Anton och läser sin meny. När Bertil läst en sida av sin meny ber han Anton att vända blad.

Medan de läser sina menyer pratar Bertil och Anton om vilken mat som är godast. 'Grillspett?' 'Lammkotletter?' De pratar också om vad man ska dricka och skämtar om sprit. 'Kanske ska man ta en snaps innan maten?' 'Har de gammeldansk?', frågar Bertil. 'Jodå det har de' säger Anton. De pratar också om att dela en flaska vin. Anton säger skämtsamt att Bertil kommer att somna på bion om han dricker för mycket. Vi skämtar också om att jag inte kan dricka eftersom jag är gravid. En stund senare beställer vi mat. Under tiden som vi sedan väntar på maten pratar vi om hur fint det är på restaurangen. Vi sitter på en stor

lummig innergård, solen skiner och uteserveringen är full med folk. Anton börjar prata om att han kanske skulle gå hit med sin son som nyligen fyllt år. Han fortsätter sedan prata om sonen och hans fotbollsintresse.

Under tiden som Anton pratar försöker Bertil få hans uppmärksamhet genom att be honom om hjälp med att fåta bort en fluga som håller på att klättra in i hans öra. Anton avbryter sin berättelse och hjälper Bertil med att ta bort flugan.

Efter en stund kommer kyparen med våra tallrikar med mat. 'Jag vill ha haklapp när jag äter' säger Bertil till Anton när kyparen har ställt ned maten på bordet. Anton tar upp Bertils servett, vecklar ut den och viker in ett hörn av servetten innan för halslinningen på Bertils tröja. Sedan säger Bertil att han behöver ett sugrör. Anton böjer sig ned, tar upp en sugrör ur Bertils väska och sätter sedan sugröret i Bertils vinglas. 'Nej! Inte i vinet, det är tabu' utropar Bertil och fnissar. 'I vattnet menar jag, vinet får du balansera'. Anton säger inget men flyttar sugröret till vattenglaset.

Sedan börjar vi äta. Anton skär upp Bertils grillspett och ger sedan Bertil bitar successivt. Under tiden äter Anton sin mat och jag min. När Bertil säger 'mat', 'vatten' eller 'vin' lägger Anton ner sina bestick och hjälper Bertil. Under tiden som vi äter pratar vi om maten. Vi kommer också in på att prata om min undersökning och jag passar på att tacka för att jag kunnat följa med dem. Kvällen fortlöper, vi äter efterrätt och fortsätter prata.

Under tiden som vi sitter på restaurangen definieras situationen ömsom som att Anton och Bertil ska framträda likt "hjärna" och "armar och ben", ömsom som vänner. Inledningsvis pratar de om vad de ska äta och diskuterar vad som kan vara gott. De börjar också prata med mig om maten och om vad vi ska dricka. Det informella samtalet när Anton berättar om sonen avbryts med att Bertil ber om hjälp med att ta bort en fluga och då skiftar Anton och Bertil snabbt från att umgås på ett vänskapligt sätt till att framträda som brukare och personlig assistent. Detsamma sker senare när Bertil säger 'mat' eller 'dricka'. Genom sina direktiv kommunicerar Bertil att han är "hjärna" och regisserar samspelet och genom att Aron lägger ned sina egna bestick och tillfälligt slutar

att äta för att hjälpa Bertil kommunicerar han i sin tur sin roll som Bertils ”armar och ben”.

Att brukare och personliga assistenter skiftar mellan olika situationella ramar och olika sätt att framträda är inget unikt för personlig assistans. Tidigare studier från närliggande fält synliggör skiftet mellan relationsinriktat småprat och samtal om respektive utförandet av olika sysslor är ett återkommande inslag även i samspelet mellan kunder och personal inom olika former av personligt utformad service, (Van-Leuven 2002) äldre och vårdbiträden inom hemtjänsten (Strid 2007), samt i samspelet mellan sjukvårdspersonal och deras patienter (Beck & Ragan 1992, Coupland et al. 1994, Maynard & Hudak 2008, Ragan 1990). Detta skifte mellan olika ramar och sätt att förhålla sig till varandra har betydelse för hur människor förstår det som sker och för hur situationen upplevs. Skiftet bidrar till att avdramatisera det som sker och till att synliggöra personerna. Att brukare och personliga assistenter synliggörs som personer förefaller också innebära att brukaren undviker att bli nedvärderad på grund av det stigma som funktionsnedsättningen utgör.

Avdramatiserar situationen

Förutom att de vänskapliga samtalen beskrivs som oundvikligt och nödvändigt ger ett par deltagare uttryck för att det också hjälper dem att socialt hantera brukarens stora behov av hjälp. Britt, som är den av brukarna som ger uttryck för detta, berättar att hon och hennes personliga assistenter har som vana att prata om ”något annat” i situationer när hon blir hjälpt. För att beskriva hur viktiga dessa samtal är berättar hon hur det var med en personlig assistent som i stället pratade om själva hjälpinsatsen:

Britt: Jag har haft en personlig assistent som hela tiden talade om för mig att ”nu hjälper jag dig för att du klarar inte detta”. Och då blir man medveten om hjälpen, men är det någon som pratar om något annat så tänker man inte på vad dom gör. Den där assistenten slutade jag att duscha med för jag ville inte sitta där och höra på att ”oj oj vad jag var

dålig som inte kunde duscha själv”. För hon var så himla snäll som gjorde det åt mig och det var ju så himla snällt (ironiskt).

Hanna: Sa hon så?

Britt: Ja!! Och kommenterade allting hela tiden och ”ja nu ska vi ta lite shampoo här” och jag liksom- Jag är inte dum i huvudet! Det är bara mina signaler som inte fungerar. Så det är väl just att dom sätter ord på att ”nu ska vi göra det här”.// det blir en påminnelse hela tiden.

Småpratet förefaller vara av stor vikt för hur Britt definierar hjälpsituationen. Så som Britt beskriver ”prat om annat” och frånvaron av detsamma förefaller småpratet göra hjälpsituationen mindre besvärande eftersom hon fokuserar på något annat än att hon blir hjälpt och är i behov av hjälp. Att informella samtal av olika slag har betydelse för hur hjälpsituationer upplevs framkommer även i studier från närliggande fält. Strid (2007) förstår exempelvis vårdbiträdens småprat med de äldre som ett sätt för dem att visa det Goffman (1959/1974) benämner som taktfull ouppmärksamhet och på så sätt blunda för de äldres utsatthet och hjälplöshet. Beck och Ragan (1992), Ragan (1990) och Coupland et al. (1994) tolkar i sin tur patienter och vårdpersonalens skämt och småprat som ett sätt att avdramatisera pinsamma eller kränkande undersökningssituationer.

Synliggör personerna

Ytterligare en betydelse av informellt prat som tas upp i sistnämnda studier är att det bidrar till att patienter och vårdpersonal uppmärksammar varandra som personer snarare än som företrädare för olika formella roller. Jag tolkar det som att småpratet får Britt att framträda som ung och jämbördig kvinna snarare än som hjälpbehövande brukare. I intervjuerna med de personliga assistenterna i denna studie framkommer också att de upplever att de informella samtalen bidrar till att de lär känna brukaren som person. Flera personliga assistenter säger apropå det vänskapliga umgänget att ”de och brukaren är vänner”, ”att det känns som att hjälpa en vän” eller att det inte ”känns som ett jobb”. Det informella umgänget förefaller synliggöra både brukaren och den

personliga assistenten som de personer de är. Att de ser varandra som personer och inte som företrädare för olika sociala roller innebär att de tillskriver varandra en annan social identitet. Det blir synligt att den andre inte bara är brukare eller personlig assistent utan en man eller kvinna i liknande ålder, med intressen, humor, vardagliga bekymmer och så vidare. Det vänskapliga förhållningssättet skapar en jämbördighet mellan brukare och personliga assistenter. Den personliga assistenten behandlas som vän snarare än som icke-person (jämför föregående kapitel). Att brukaren beskrivs och behandlas som en vän innebär i sin tur ett sätt att bortse från det stigma (Goffman 1963/1990) som hans eller hennes funktionsnedsättning kan utgöra. Han eller hon behandlas inte som avvikande i den aktuella situationen utan tillskrivs en identitet som det Goffman (1963/1990:12), benämner som ”a whole and usual person”, det vill säga en vanlig människa. Att vänskapligt umgänge bidrar till ett slags jämbördighet bekräftas av Williams et al. (2009). Av deras studie framkommer att vänskapligt umgänge mellan brukare med intellektuella funktionsnedsättningar och deras personliga assistenter skapar en jämbördighet som gör det lättare för brukarna att lyssna på de personliga assistenternas råd och vägledning (ibid.). Falch (2010) beskriver denna jämbördighet och detta möte mellan två personer, snarare än två formella roller, som subjektsymmetrisk samhandling, en form av samspel som skapar positiv energi och gör arbetet roligt och meningsfullt, enligt de personliga assistenterna (ibid).

Bara händer

Ytterligare en situation där det förefaller finnas en förväntan om att förhålla sig på ett vänskapligt eller familjärt sätt till den andre är när de personliga assistenterna hjälper brukarna med olika fysiska behov som att duscha, gå på toaletten och byta blöja eller binda. Under observationerna ser jag ingen personlig assistent som använder vare sig handskar eller andra skyddskläder, som exempelvis förkläden i dessa situationer. I intervjuerna framkommer att användningen av handskar upplevs som en känslig fråga eftersom det har betydelse för om situa-

tionen och relationen till den andre definieras som informell eller formell.

”Som att vårda en när och kär”

Den personliga assistenten Anja menar att frånvaron av handskar markerar skillnaden mellan vård och personlig assistans. Hon tilldelar det också betydelse för den nära relation som uppstår mellan brukare och personlig assistent:

Anja: Och om man då jämför med andra vårddyrken så är det så många fler restriktioner, du har handskar vid all kroppskontakt (inom vården) du [fniss] har handdesinfektion efter vad du än har gjort du har väldigt bestämda sysslor du ska göra, men här (inom personlig assistans) är det tvärtom. Här är det som att vårda en när och kär.

Hanna: Ja just det.

Anja: Alla, liksom vad ska man säga eh.(.) Ja (.) alla liksom (.) sådana där professionella barriärer [fniss] rivs ned, dom finns inte riktigt det här att man håller sig på sin kant. Utan man går rakt in i en vardag hos någon annan och är i kontakt med den här människan psykiskt och fysiskt och rör sig bland alla materiella saker där.

För den personliga assistenten Anja förefaller avsaknaden av handskar symbolisera den gränslöshet som hon upplever karaktäriserar arbetet med och relationen till brukaren. Direktkontakten och avsaknaden av restriktioner förknippar hon med nära relationer och arbetet blir som att vårda en ”när och kär”. Under intervjun med Anja och ett par andra personliga assistenter framkommer att de upplever det som besvärande, obehagligt eller ”äckligt” att tvätta och beröra exempelvis brukarens underliv och fötter eller byta bindor och blöjor med sina bara händer. Anja beskriver att hon gärna skulle använda handskar men gör det inte:

Det (att använda handskar) är en sådan grej som jag tror skulle vara väldigt känslig att ta upp med den man jobbar hos, hon (brukaren) skulle mycket väl kunna ta det bra också, men där tror jag-. Där är nog den väldigt ömma tån i hennes vardag att jag säger att ”När jag ska vara i kontakt med din kropp så skulle jag vilja ha handskar”. // Jag skulle

bara se det som ett hygieniskäl för henne och mig. Men jag tror hon skulle bygga vidare på ”vara i kontakt med din kropp”. För jag vet hur hennes tankar går. Hon pratar väldigt mycket med mig. Hon pratar att ”Jag har aldrig haft någon pojkvän och jag skulle så gärna träffa någon” // Jag tror det är hennes stora sorg i livet just nu //och jag menar det är svårt för oss vanliga människor också det där med att ”är jag omtyckt?” ”duger jag som jag är?”// Därför får jag svårt för att ta den diskussionen med henne.

Även personliga assistenter som använder handskar ger uttryck för den oro Anja beskriver. Ur ett dramaturgiskt perspektiv tilldelar de handskar och frånvaron av desamma, betydelse för hur situationen definieras och för hur brukaren framstår inför sig själv och andra samt ser på sin kropp. Utifrån Goffmans (1971) resonemang om jagets territorium innebär frånvaron av handskar och den direkta hudkontakten att brukare och personliga assistenter rör vid och kommer i kontakt med jagets innersta gräns ”the sheath”, det fodral av hud och kläder som omger kroppen. Genom att de personliga assistenterna inte skyddar sig från denna beröring ger de intryck av att de har en informell och familjär relation när vare sig kontakten med den andres kropp eller kroppsvätskor upplevs som smutsigt, besvärande eller som ett intrång. Att däremot använda handskar markerar behov av avstånd. Att på detta vis förhindra den direkta hudkontakten framhäver det formella, vilket framkommer i exempelvis Twiggs (2000) studie. De brittiska omsorgsarbetarna som Twigg intervjuat liknar handskarna vid en skylt som förklarar varför de befinner sig i den fysiskt intima situationen med vårdtagaren. Handskarna betonar deras formella roll, situationens formella karaktär och bidrar till att avsexualisera kontakten. Vidare framhålls att handskarna är viktiga för att hantera kontakten med avföring och andra former av kroppsligt avfall som upplevs som smutsigt.

Twigg (ibid.) menar att forskningen sällan uppmärksammar att omsorgsarbete utgör en form av kroppsarbete (bodywork) som i flera avseenden är smutsigt, ett påstående som även gäller personlig assistans. Att arbetet som personlig assistent är smutsigt innebär att det liksom Anja uppmärksammar finns hygieniska skäl för att använda handskar. Handskar skulle skydda både personliga assistenter och brukare från

smitta. Dessa rationella argument för att använda handskar känns också igen från medicinska studier, utvecklingsarbeten inom kommunal vård och omsorg samt från socialstyrelsens föreskrifter om hygien inom hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen 2007a, 2008b). Utifrån Douglas (1966/2004) syn på smuts handlar hygien och städning dock inte endast om att undvika smitta utan också om att upprätthålla en ordning. Vad som är smuts avgörs av betraktaren. Smuts är ”a matter out of place” (Douglas 1966/2000:36), olämplig materia, (Douglas 1966/2004:55) närmare bestämt en restprodukt av människors klassificerande och ordnande av saker. Utifrån detta kan även hygienargumenten för att använda handskar tolkas som en strävan att upprätthålla en ordning där kroppar och kroppsvätskor skiljs åt för att markera en symbolisk gräns mellan individer.

Även i de fall när de personliga assistenterna saknar tillgång till handskar och förkläden förefaller de sträva efter att både upprätthålla denna ordning och framträda på ett informellt sätt i förhållande till brukaren. Detta kan göras genom att exempelvis ta hjälp av andra former av skydd mot direktkontakt med brukarens kropp och kroppsvätskor. Nedan ska vi se hur den personliga assistenten Anne gör när hon hjälper brukaren Barbro att duscha och byta binda:

Det är eftermiddag och jag befinner mig i ett enskilt omklädningsrum med dusch och toalett. Barbro har precis avslutat sitt träningspass. Hon sitter ned på en bänk och hennes personliga assistent hjälper henne att ta av sig skor, träningskläder och trosor. Jag sitter en bit bort på den nedfällda sitsen till toalettstolen i samma rum.

Barbro har mens och hennes binda behöver bytas. ’Vänta jag tar den’ säger Anne. Hon hämtar en bit toalettpapper och greppar sedan den använda bindan så att pappret bildar ett skydd mellan bindan och hennes hand. Sedan vänder hon sig om och går för att slänga bindan i sanitetspåsen som hänger på väggen borta vid toaletten där jag sitter. När hon närmar sig vrider jag överkroppen bort från henne. Anne ler mot mig, säger ’du bara’ och härmar min rörelse. Hon skrattar. Jag skäms, rodnar säkert och säger ’jag bara’. När Anne slängt bindan reser jag mig och sätter mig i andra ändan av den brists som Barbro sitter på. Anne kommenterar detta och jag svarar att jag inte vill vara i vägen.

Anne hämtar en duschstol med hjul som står i andra änden av rummet och kör fram den till Barbro. Barbro tar tag i handtaget på duschstolen, reser sig upp och sätter sig i duschstolen. Anne rullar in henne i duschen. Sedan går Anne åt sidan och klär av sig sina jeans och linne. Som för att förklara varför hon klär av sig säger hon skämtsamt till Barbro ”så du inte skvätter ned mig”. Riktat mot mig berättar hon sedan med skämt i rösten att Barbro sist när hon duschade skvätte ner hela Anne. Jag fnissar som svar. Iklädd cerise bh och trosor hämtar hon sedan schampo och duschtvål i Barbros nessesär och går in i duschen. Hon hjälper Barbro att tvåla in sig. När Anne är klar drar hon för duschdraperiet samtidigt som hon säger att ”jag drar för här så du inte skvätter”. Barbro hummar till svar bakom draperiet och fortsätter sedan duscha och tvätta sig på egen hand.

När Anne hjälper Barbro med att duscha markerar hon gränserna mellan sig själv och Barbro samtidigt som hon upprätthåller intrycket av att de har en informell och familjär relation där kontakten med den andres kropp och kroppsvätskor inte upplevs som särskilt besvärande. I stället för att använda handskar använder hon en bit toapapper för att undvika att komma i kontakt med Barbros binda och menstruationsblod. Hon använder inte stövlar eller förkläde när hon duschar utan klär i stället av sig och drar sedan för duschdraperiet när Barbro ska tvätta sig själv.

När jag vrider på överkroppen när Anne kommer emot mig med bindan i handen markerar jag avstånd och synliggör på detta vis att jag upplever obehag och inte vill komma i kontakt med bindan. Annes kommentar till mitt agerande, hennes skratt och min ursäkt och känsla av att ha gjort bort mig kan tolkas som att mitt agerande, på samma sätt som användandet av handskar, äventyrar det intryck av otvungenhet som Anne och de andra personliga assistenterna försöker upprätthålla. Att Anne klär av sig skapar en känsla av jämbördighet och vänskaplighet mellan henne och Barbro på så vis att de båda är oskyddade och kan se varandras kroppar. Att Anne förklarar varför hon klär av sig kan tolkas som ett sätt för henne att markera att hon gör det av rationella skäl och inte för att hon vill visa upp sin kropp inför mig eller Barbro. På detta sätt markerar hon sin formella roll i situationen och uttrycker också att

hon besväras av den påtvingade intimitet som det innebär att bli nedstänkt av en annan persons duschvatten.

Sammanfattande reflektioner

Deltagarna beskriver det vänskapliga umgänget och samtalen dem emellan som något som kommer automatiskt, är oundvikligt och krävs i och med att de umgås under lång tid och rör sig i informella sammanhang. Det som de beskriver kan förstås som att den situationella ramen eller situationsdefinitionen ställer krav på dem att umgås på ett vänskapligt sätt. I likhet med service- och sjukvårdspersonal och deras kunder respektive patienter skiftar brukare och personliga assistenter mellan en vänskaplig respektive formell ram. Skiftet sker med hjälp av tonfall, tilltal, kroppsspråk, skämt och skratt. Detta skifte mellan olika ramar har betydelse för hur brukare och personliga assistenter upplever det som sker och för hur de ser på varandra. 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. I det vänskapliga samtalet synliggörs också vem brukaren är som person och den sociala stigmatiseringen som funktionsnedsättningen annars kan medföra undanröjs tillfälligt. Det vänskapliga umgänget synliggör vidare också de personliga assistenterna som personer. Detta innebär att de personliga assistenterna upplever det som att de hjälper en vän och arbetet blir roligt. Den vänskapliga eller familjära ramen upprätthålls förutom genom småprat, förtrolighet och skämt också genom att de personliga assistenterna inte använder handskar när de bistår brukaren med dusch och intymhygien. Flera personliga assistenter berättar visserligen att de besväras av närkontakten med brukarens kropp och kroppsvätskor. Det är för att upprätthålla den informella och vänskapliga inramningen som de hjälper brukaren med sina bara händer. De använder inte handskar utan mindre laddade skydd mot direktkontakt med brukarens kropp och kroppsvätskor.

10. Balansgång

Personlig assistans realiseras i och genom brukare och personliga assistenters balanserande mellan olika sätt att förhålla sig till varandra. För att belysa detta fördjupar sig avhandlingen i tre mönster som återkommer i brukare och personlig assistenters interaktion: *beredskap*, *aktiva hjälpinsatser* och *vänskaplighet*. Med hjälp av Goffmans dramaturgiska perspektiv synliggörs på vilket sätt vart och ett av dessa interaktionsmönster skapar och upprätthåller situationsdefinitioner som är centrala för att realisera insatsen.

Beredskapen, det vill säga stunderna då de personliga assistenterna är överksamma och saknar arbetsuppgifter, förefaller vara central för brukarens möjlighet att avpassa hjälpen efter sin livsföring och sina behov av situationsanpassad hjälp. Tidningar, mobiltelefoner eller tv används som skydd mot involvering (Goffman 1963) och gör det möjligt för brukare och personliga assistenter att dra sig tillbaka från förväntningar på att göra något aktivt eller umgås och skapa perioder av avskildhet trots den andres närvaro. För brukarens del innebär det också att de kan ”leva som andra” i det avseendet att de kan ha lugna dagar eller stunder då de inte gör något särskilt.

Aktiva hjälpinsatser betecknar de situationer då personlig assistans vid grundläggande eller personliga behov realiseras som exempelvis att äta, klä på sig, sköta personlig hygien, kommunicera med andra, städa eller förflytta sig. Inövade dagliga rutiner, men också brukarens behov av hjälp i stunden, skapar och upprätthåller denna form av interaktionsmönster och situationsdefinition som gör det möjligt för brukaren att sköta om sig själv, sitt hem och inta olika sociala roller i exempelvis familjen, på arbetet eller fritiden.

Vänskaplighet är ett tredje interaktionsmönster som återkommer i brukare och personliga assistenters interaktion. Denna situationsdefinition skapas och upprätthålls genom att brukare och personliga assistenter pratar om olika intressen, relationer eller andra erfarenheter.

I situationer då den personliga assistenten kommer i direktkontakt med brukarens hud eller kroppsvätskor upprätthålls vänskapligheten genom att de personliga assistenterna inte använder plasthandskar eller andra former av skydd som exempelvis förkläden. Vänskapligheten har betydelse för att realisera personlig assistans på så vis att det den bidrar till att hantera och avdramatisera olika intima hjälpsituationer och synliggöra brukaren som person snarare än hjälpbehövande. Att trivas tillsammans som personer beskrivs vidare som avgörande för att den personliga assistentens anställning ska fortgå och både brukare och personliga assistenter strävar av denna anledning efter att uppnå personlig matchning avseende kön, ålder och intressen.

Samtidigt som samhället på olika sätt bidrar med normativa förväntningar kring hur olika situationer ska definieras och hur brukare och personliga assistenter ska agera och förhålla sig till varandra, är det i och genom deras direkta interaktion som situationsdefinitioner, sociala normer och roller av olika slag upprätthålls (Goffman 1974/1986, 1959/1974). Genom observationerna och med hjälp av Goffmans dramaturgiska perspektiv synliggörs att situationsdefinitionerna är sköra och föränderliga. Ett initiativ till att be om hjälp eller hjälpa innebär ett skifte mellan beredskap till aktiva hjälpsatser. En blick, en grimas, en fråga eller ett skratt kan i sin tur innebära ett skifte från ett formellt till ett informellt sätt att förhålla sig till varandra. Brukare och personliga assistenters roller är inte heller för en gång givna utan de behöver kommuniceras och bekräftas i den direkta interaktionen mellan dem och andra människor för att realiseras socialt.

Förhandlingar

Snarare än att det är för en gång givet hur brukare och personliga assistenter ska förhålla sig till varandra i olika situationer förefaller det vara under ständig förhandling. Goffman (1959/1974) liknar det sociala livet vid ett vågspel och det är en beskrivning som stämmer väl in på brukare och personliga assistenters interaktion. När det gäller de aktiva hjälpsatserna förhandlar brukare och personliga assistenter

kring huruvida den personliga assistenten ska framträda likt ett hembitråde eller likt brukarens armar och ben. Förhandlingarna handlar om vem som ska ta initiativ och vad som ska ingå i de personliga assistenternas arbetsuppgifter. Som hembitråde tar de personliga assistenterna egna initiativ, utför sysslor utan brukarens medverkan och gör sådant som brukaren kan själv. När de agerar likt brukarens armar och ben agerar de på brukarens initiativ, och gör endast sådant som brukaren är förhindrad att göra på grund av sina funktionsnedsättningar. Under beredskapen förekommer förhandlingar kring huruvida dessa stunder av överksamhet ska definieras som paus eller arbete. Frånvaron av fokus och engagemang innebär att de personliga assistenterna kan tolka överksamheten som en tillfällig paus då de ägnar sig åt andra personer än brukaren eller hänger sig åt sådant som inte ryms inom deras arbetsuppgifter. För att definiera överksamheten som arbete blir det viktigt för brukarna att sätta gränser för hur mycket de personliga assistenterna exempelvis får prata i mobiltelefon, vad de får se på tv och i vilken utsträckning de får handla saker åt sig själva eller gå egna ärenden. I situationer som präglas av vänskaplighet förekommer förhandlingar gällande hur mycket brukare och personliga assistenter ska berätta om sig själva och vem som tillåts prata och ta plats. Förhandlingarna rör också i vilken utsträckning den personliga assistenten ska förhålla sig till brukarens kropp och kroppsvätskor på ett informellt och familjärt sätt eller på ett mer formellt och avgränsat sätt och exempelvis använda handskar eller andra sorters skydd mot direktkontakt.

Varje förhandling mynnar ut i en subtil gränsdragning och tillfällig överenskommelse avseende graden av närhet, ömsesidighet och över- och underordning i den aktuella situationen. Snarare än att det finns en absolut gräns eller given balans förefaller brukare och personliga assistenter balansera fram och tillbaka, göra ständiga övertramp och retirera. Det uppstår konflikter, irritation och missförstånd. Intervjuerna med deltagarna vittnar om att de ibland har långa diskussioner kring hur de ska förhålla sig till varandra och vad som ska ingå i de personliga assistenternas arbetsuppgifter. Brukarna berättar också om personliga assistenter som har sagts upp. De personliga assistenterna berättar i sin tur att de har valt att sluta hos brukare där de inte trivs

eller känt sig utnyttjade. För att arbetsrelationen ska fortgå och vardagen ska fungera behöver de etablera åtminstone tillfälliga överenskommelser kring vad som ska ske i den aktuella situationen, hur de ska förhålla sig till varandra och vem som ska göra vad.

Som framkommer i kapitel tre är det väl känt att innehållet i de personliga assistenternas arbetsuppgifter är oklart och att de stundtals kan känna sig utnyttjade och behandlade som pigor eller hembiträden. Den tidigare forskningen synliggör också att de personliga assistenterna stundtals saknar arbetsuppgifter och förväntas förhålla sig passiva. Vidare framkommer också att personlig assistans realiserar i en spänning mellan informellt och formellt som kan ge upphov till svåra gränsdragningar avseende bland annat arbete och fritid och graden av närhet i relationen till den andre. En alltför informell och jämbördig relation kan innebära att brukaren inte får sina behov av hjälp tillgodosedda eller att den personliga assistenten förväntas ställa upp och hjälpa brukaren även utanför arbetstid (Ahlström & Casco 2000, Ahlström & Klinkert 2000, Andersen et al. 2006, Eustis & Fischer 1991, Lang 2004, Larsson & Larsson 2004, Nikku 2004, Parker 1999, Skär & Tamm 2001, Wadensten & Ahlström 2009, Williams et al. 2009, Yamaki & Yamazaki 2004).

I denna avhandling synliggörs vilken betydelse balansrandet mellan hembiträde och ”armar och ben”, över- och underordning, informellt och formellt respektive aktiva hjälpinsatser och beredskap har för att realisera personlig assistans. Denna balansgång mellan olika sätt att agera och förhålla sig till varandra förefaller också vara central för att få brukarens vardagsliv att fungera och få den personliga assistenten att stanna kvar. Fortsättningsvis kommer jag att fördjupa mig i det balansrande mellan informellt och formellt som framträder i brukare och personliga assistenters direkta interaktion, under såväl beredskap som aktiva hjälpinsatser.

Skiftet mellan informellt och formellt är inget unikt för personlig assistans. Eriksson (2007) menar att all mänsklig interaktion karaktäriseras av ständiga skiften mellan att bemöta sig själv och andra som

objekt respektive subjekt. Att förhålla sig till sig själv eller andra som objekt innebär ett formellt förhållningssätt som karaktäriseras av att bemöta och behandla sig själv eller andra som företrädare för en kategori eller yrkesgrupp. Att däremot förhålla sig till sig själv och andra som subjekt innebär ett informellt förhållningssätt då det innebär att bemöta och behandla sig själv och andra som ett jag, en individ (ibid.). De empiriska studier av servicearbete, vård och omsorg som tidigare refererats i avhandlingen belyser hur personalen och kunderna respektive patienterna i sitt samspel med varandra skiftar mellan att förhålla sig till varandra på ett informellt respektive formellt sätt (Beck & Ragan 1992, Coupland et al. 1994, Ragan 1990).

Det som förefaller speciellt för personlig assistans är att brukare och personliga assistenter balanserar och skiftar mellan två ytterligheter av formalitet och informalitet. Interaktionen dem emellan är å ena sidan instrumentell och karaktäriseras av att den personliga assistenten är underordnad, avlönad och lånar ut sin röst eller kropp för att hjälpa brukaren på det sätt brukaren önskar. Å andra sidan har de också en relation och ett samspel som präglas av det motsatta, nämligen hög grad av informalitet, det vill säga ömsesidighet, jämbördighet och ibland nära vänskap. Det informella och instrumentella utgör varandras motsatser samtidigt som de olika formerna av samspel i flera avseende förefaller förutsätta varandra. Avhandlingens resultat kan tolkas som att vänskapligheten gör det möjligt att bemästra dels de personliga assistenternas underordnade roll, dels den sociala stigmatisering som brukarens funktionsnedsättning kan medföra.

De personliga assistenterna har i flera avseenden en underordnad roll i förhållande till brukaren på så sätt att de sitter stilla i timtal, arbetar i icke anpassade miljöer och förväntas anpassa sig efter brukarens vilja och önskemål. För deras del innebär skiftet mellan formellt och informellt ett skifte från att bemötas som ett underordnat objekt till att bemötas som ett jämbördigt subjekt. Det finns ingen personlig assistent som säger att det vänskapliga umgänget kompenserar för deras underordning eller gör den lättare att hantera. Däremot ger flera av dem uttryck för att småpratet och det vänskapliga umgänget med brukaren

gör arbetet roligt och meningsfullt på så vis att det känns som att hjälpa en vän. En personlig assistent som inte trivs hos sin brukare och som inte upplever sig ha en vänskaplig relation till brukaren återkommer flera gånger till sin underordnade roll. Den personliga assistenten berättar att brukaren harklar sig och visslar när han behöver hjälp, ett agerande som den personliga assistenten upplever som kränkande just eftersom de *inte* har en nära och ömsesidig relation:

För att leva i den här föreställningen att man inte behöver kommunicera för att- jag tycker inte att "hrm" är att kommunicera. "Hrm" betyder aldrig någonsin "var snäll och ge mig en skopa till" särskilt inte när "hrm" kan betyda "plocka upp den där saken från golvet". Det är okej att prata så med sina föräldrar, hävdar, eller tror jag på något sätt. Men det är inte okej att behandla en anställd på det här sättet// jag kan inte svälja att en människa som jag inte har en ömsesidig relation med kan behandla mig som att vi skulle ha det.

Som den personliga assistenten beskriver det skulle han ha upplevt situationen på ett annat sätt om han känt sig synliggjord som person och inte bara som brukarens verktyg. När detta inte sker blir brukarens harklingar och visslingar kränkande.

Av intervjuerna framkommer att vänskapligt småprat parallellt i olika hjälpsituationer också har betydelse för hur brukarna upplever situationen. Det vänskapliga småpratet innebär att de kan fokusera på något annat än sina stora behov av hjälp. De framträder som subjekt, som personer, snarare än objekt för omsorg. Vänskapligt umgänge och småprat i offentliga sammanhang innebär att brukare och personliga assistenter smälter in socialt. De framstår som två vänner eller bekanta som handlar tillsammans eller går på restaurang. För brukarens del innebär den vänskapliga ramen att den sociala stigmatisering och nedvärdering som funktionsnedsättningen kan medföra bemästras åtminstone tillfälligt. Den matchning avseende kön, ålder och intressen som eftersträvas vid rekrytering kan tänkas förstärka intrycket av att den personliga assistenten är en vän och kan på så sätt tänkas ha betydelse för brukarens möjlighet att passa in i olika sociala sammanhang och bli synlig som ung kvinna eller man snarare än hjälpbehövande brukare.

Handledning och utbildning

Vid flera tillfällen imponerades jag av hur skickliga och kompetenta deltagarna är på att balansera mellan olika sätt att förhålla sig till varandra. De behöver ständigt känna av situationen och anpassa sig till varandra för att få samspelet dem emellan att flyta på. Deras balansgång kräver hög grad av empati, lyhördhet och reflektion. Detta krävs även inom andra former av socialt arbete, vård omsorg och service. Det som skiljer personliga assistenter från flera andra yrkesgrupper är att deras arbete inte kräver någon formell utbildning. Flera av de personliga assistenterna som deltar i studien har gått utbildningar i assistansanordnarnas regi, men inte alla. En del av dem har kontinuerlig kontakt med assistansanordnaren och kontaktar den om de stöter på problem eller svårigheter. Detta är dock ingen självklarhet och en del saknar någon att prata om sitt arbete med. Brukarna som dagligen arbetsleder sina personliga assistenter saknar också formell utbildning och forum för att diskutera arbetsledning och arbetsmiljöfrågor. Ett par av dem som har valt assistanskooperativ som anordnare deltar i samtalsgrupper med andra brukare. Deltagarna som har privat eller kommunal anordnare berättar inte om deras assistansanordnare erbjuder något liknande.

De organisatoriska villkor som utmärker personlig assistans innebär att brukare och personliga assistenter i mångt och mycket är utelämnade till varandra. De är också ömsesidigt beroende av varandra. Tillgång till stöd utifrån är ingen självklarhet. Om samarbetet inte skulle fungera kan brukaren säga upp den personliga assistenten. Den personliga assistenten kan i sin tur välja att avsluta sin anställning. Under den relativt korta period som jag hade kontakt med deltagarna slutade också en del personliga assistenter och nya rekryterades. Bokning av bredvidgång och anställningsintervjuer förefaller vara en del av brukarnas vardag. Att kunna välja vem som anställs och kunna säga upp dem som inte fungerar framhåller brukarna som mycket viktigt. Samtidigt är det inte alltid lätt att hitta nya personliga assistenter. En nyanställning kräver att rutiner, vanor och behov förklaras och beskrivs på nytt. Kanske skulle en del samarbetssvårigheter kunna avhjälpas genom

handledning eller utbildning som tar sin utgångspunkt i konkreta vardagssituationer?

Utbildning och handledning är ett återkommande förslag i flera studier om personlig assistans (se exempelvis Ahlström & Casco 2000, Ahlström & Wadensten 2010). Det som betonas är ofta behovet av utbildning för de personliga assistenterna. När behovet av utbildning uppmärksammas i statliga rapporter och offentliga diskussioner är det också företrädesvis utbildning för de personliga assistenterna som avses (Hugemark 1998, Socialdepartementet 2001, SOU 2008:77). Utbildning och handledning för brukarna, som sköter den dagliga arbetsledningen, har inte uppmärksammats på samma sätt. Detta är anmärkningsvärt, speciellt med tanke på att Independent Living-rörelsens ursprungliga modell för personlig assistans innefattar utbildning och "peer counseling" för brukare (DeJong 1979b., Gough 1997).

I utformningen av insatsen personlig assistans betonas vikten av brukarens rätt att vara arbetsledare och arbetsgivare för sina personliga assistenter. En grundläggande tanke bakom personlig assistans är att människor med omfattande funktionsnedsättningar måste ges möjlighet till inflytande över de hjälpinsatser de behöver för att de ska kunna leva som andra och utöva självbestämmande (Brisenden 1986, DeJong 1979a, Morris 2004, Proposition 1992/93:159). 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 den dagliga arbetsledningen av sina personliga assistenter.

Att handledning och 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 som arbetsledare. Liksom inom vård och omsorg läggs ett stort ansvar på personalen och eventuella utbildningsinsatser riktas mot de personliga assistenterna. Brukarens ansvar och del i att realisera insatsen uppmärksammas inte. Inte heller det ansvar för perso-

nalens välmående eller de svårigheter som rollen som arbetsledare innebär uppmärksammas och tillkännages.

Resultatet av denna avhandling synliggör att vare sig brukarens eller den personliga assistentens roller är för en gång givna. Ur ett dramaturgiskt perspektiv måste de liksom andra sociala roller dramatiseras, det vill säga förmedlas och uttryckas för att realiseras socialt (Goffman 1959/1974). Liksom det Goffman (ibid.) benämner för ett team är brukare och personliga assistenter ömsesidigt beroende av varandra för att upprätthålla sina respektive roller. Brukaren kan inte framstå som arbetsledare om den personliga assistenten inte framträder som anställd och vice versa. Vidare är de också beroende av att utomstående, det vill säga de Goffman kallar för publiken, accepterar och bekräftar denna rollfördelning.

Handledning eller utbildning för de personliga assistenterna är inte tillräckligt. För att brukarna i praktiken ska kunna arbetsleda de personliga assistenterna måste de, eller deras företrädare, också framstå som arbetsledare i olika sociala situationer. Han eller hon behöver kunna kommunicera och precisera behovet av hjälp till sina personliga assistenter. Att förklara när, hur och på vilket sätt man vill bli lyft, läsa tidningen eller hur man vill att den personliga assistenten agerar i olika sociala sammanhang kräver att en mängd självklarheter och vanor formuleras och förklaras, beskrivs och visas i detalj. Detta utgör en specifik form av arbetsledarskap som kan tänkas vara unik för personlig assistans. Att brukarna, eller deras företrädare, ges möjlighet till handledning, utbildning och vägledning i att arbetsleda sina personliga assistenter i olika vardagssituationer skulle också kunna tänkas ha betydelse för de personliga assistenternas arbetsvillkor och arbetsmiljö.

Anhörigassistans – ett utforskat fält

Avhandlingens resultat tyder på att assistans från familjemedlemmar gör det möjligt för brukarna skapa det Goffman (1959/1974) benämner som bakre regioner där de kan slappna av och umgås med sin familj utan insyn från utomstående. Brukarens anhöriga har således en central del i att realisera insatsen. Svårigheter att få tillträde till att göra observationer av brukarna och deras anhörigassistenter har inneburit att denna avhandling inte belyser hur det går till att realisera personlig assistans när den personliga assistenten är anhörig till brukaren. Balanserar exempelvis brukare och anhörigassistenter också mellan olika sätt att förhålla sig till varandra? Detta är oklart. Anhörigassistansens betydelse och villkor är inte heller närmre belyst i den tidigare svenska forskningen om personlig assistans, detta trots att cirka en fjärdedel av landets personliga assistenter är anhöriga till brukaren som de arbetar hos (Socialstyrelsen 2007b, SOU 2008:77). Hur anhörigassistans realiserar och upplevs ur både brukare och anhörigassistenter perspektiv är ett angeläget ämne för kommande studier. Hur hanterar de sina dubbla roller och relationer i förhållande till varandra? Vad innebär det för brukarna att ha med sina familjemedlemmar i vitt skilda situationer? Hur hanteras det i praktiken när det sker? Hur ser anhörigassistenternas arbetsvillkor ut? Vad skiljer den personliga assistans som utförs av anhöriga från den som utförs av utomstående? Frågorna är angelägna, även ur ett internationellt perspektiv, då det runt om i Europa genomförs reformer som innebär att familjemedlemmar och andra anhöriga kan anställas som personliga assistenter eller vårdare (Ungerson 1997, Ungerson & Yeadle 2006).

Summary

Personal Assistance in Practice

Preparedness, Initiative, and Friendliness

Background

Personal assistance is a user-directed service that was founded by a section of the disability movement, namely the American Independent Living movement, in the late 1960s. Today, the concept and ideology of personal assistance services (PAS) has spread worldwide, and constitutes a part of the support system for people with disabilities in many countries. The service differs from several other publicly financed services since users of personal assistance are given the opportunity to employ and supervise the staff providing the service. Organizing services in this way is presumed to enhance self-sufficiency of persons with disabilities and improve their chances of so-called independent living. This dissertation deals with personal assistance in the Swedish context, where the service is completely financed by the government and municipalities.

In Sweden, personal assistance is defined as a personally designed service provided by a limited number of persons. Only persons with major and lasting functional impairments who require assistance with basic needs, such as eating, dressing, communicating, and personal hygiene, are entitled to the service. The service is extensive and the average user is allowed up to 16 hours of personal assistance per day. In many countries, personal assistance is equivalent to the user being the formal employer of the personal assistants. In Sweden, however, this represents only a small minority of cases, since a majority of persons requiring assistance choose an external assistance provider (EAP) of some kind. There are three kinds of external assistance providers: the

municipality, private firms, and user cooperatives. The municipality and private firms provide the majority of personal assistants in this context. The EAP is the formal employer of the personal assistants and supports the user with recruitment and employment issues. All users, even those choosing an external assistance provider, have a right to supervise the personal assistants in everyday life and to be involved in the recruitment of their personal assistants. Today (2010) there are approximately 19,000 users of personal assistance in Sweden and 70,000 personal assistants. An estimated one-fourth of personal assistants are family members of the users.

Aim of the dissertation

This dissertation focuses on how personal assistance services are carried out in practice where the user has physical impairments. The aim of the dissertation is twofold. The first aim is to illuminate and understand how personal assistants services are performed in terms of the face-to-face interaction of users with physical impairments and their personal assistants. The second aim is to explore how the users and their personal assistants describe, understand, and explain what happens when they interact.

The study was guided by an interest in the presumption that consumer-directed services should enhance the self-sufficiency and independent living of people with disabilities. However, the goal is not to evaluate whether or not this presumption is correct. Instead this study focuses on the social process in which consumer direction is supposed to be carried out, namely the user-personal assistant interaction. Since previous research mainly consists of interview studies, only a very few international investigations have illuminated this social process. From previous interview studies, it is well known that personal assistance is carried out in an environment of tension between formal and informal norms and values. It is also well known that the relationship of users and personal assistants is both friendly and formal. However, hardly any previous research, and none in Sweden, clarifies how this tension

between contradictory norms in values and relationships is accomplished and managed in everyday life situations.

Design and method

To explore how personal assistance is carried out in practice, an ethnographic field study was conducted. The focus of the field study was the user-personal assistant interaction. The ethnographic material consists of semi-structured individual interviews with the users and their personal assistants and observations of the user-personal assistant face-to-face interaction. Since the study deals with everyday life of the users, the users were contacted first. Disability organizations, different providers of personal assistance, and a summer camp for people with severe impairments mediated the contact. After the users provided informed consent to participate in the study, the personal assistants were asked to participate and included if they provided informed consent. In total nine users and 20 personal assistants participated in the study.

The users include three men and six women aged 24 to 36 years. All users have an upper secondary school education and one has a university degree. Two of the users work part time, while the others are either unemployed, in school, or involved in the non-profit work within a disability organization. All users have major and lasting physical impairments, with variable degrees of help required. The amount of personal assistance also varies - some users have personal assistance around the clock while others have assistance five hours per day. The users choose different external assistance providers but all users actively supervise their personal assistants in their everyday work. All users were also involved in recruiting their personal assistants. In total, the nine users have 36 personal assistants. Twenty of them, 15 women and five men aged 19-59 years, participated in the study. The two oldest assistants are the mothers of two users. All of the personal assistants have an upper secondary school education and some of them combine their work with university studies. Their previous work

histories are quite variable, but experience in some kind of care or service work is common. All but two of the assistants are employed at one user and work there at least 24 hours per week.

Theoretical framework

The analysis and interpretation of the empirical material was primarily guided by Erving Goffman's dramaturgical perspective and concepts, although other analytical concepts that illuminate social norms and social order were also used. A dramaturgical perspective focuses on how people act rather than what and why they act as they do. The use of concepts and metaphors from the theater helps to illuminate the ongoing drama of everyday living. Ordinary interactions and actions are regarded as performances that aim to create a certain impression. The impression that people give off by acting in a certain way helps to define the situation. The definition of the situation, in turn, influences the perception, experiences, and future interaction of the persons present.

Results

The results can be summarized in terms of: significant matching, preparedness, initiative, and friendliness.

Significant matching

To have personal assistance means to be accompanied by a personal assistant in almost all commonly encountered everyday situations. The users experience that the person that accompanies them influences how they perceive and feel in different situations. From the personal assistants point of view, the user is important for how they experience and feel about their work. Thus, both users and personal assistants emphasize the importance of liking each other and getting along. To

find someone that they like, users and personal assistants look for someone of the same sex, of similar age, or with similar interest during the recruitment process. From a dramaturgical point of view, this *personal matching* between users and personal assistants can be understood as a way of preparing and staging different life situations. Since the users experience that the sex and age of the personal assistant influences how others perceive and treat the user, recruiting personal assistants of a certain sex and age could also be understood as an impression management and stigma handling strategy.

Apart from personal matching, this study also reveals another kind of matching, namely the *matching of person and situation*. This kind of matching refers to the user's way of creating different regions by scheduling the personal assistants at different parts of the day and week. The users schedule their parents and other family members at evenings and weekends to allow them to relax and visit with their family. The other personal assistants are scheduled at parts of the week or day when the user wants to do things alone, without their family members. This division creates back and front regions that are crucial for the users' opportunity to maintain both a private life, their role in their family, and an identity as an independent person.

Preparedness

Personal assistance services are ideologically associated with being active and doing things, for example moving, dressing, lifting, cleaning, etcetera. In addition, this study reveals that idleness of the users and their personal assistant is central for carrying out the service. The idleness of the personal assistants is essential for the users' opportunity to direct the service, adapt it to their way of living, and use the service when they require help. When there are no work tasks, personal assistants and the users usually read newspapers, watch TV, and listen to music or make small talk. By doing these things they create and maintain a definition of the situation that can be termed *preparedness*. At first glance they might seem relaxed, but since the user might need help at any time, both users and personal assistants are in a state of

alert. TV, newspapers, and music seem to work as involvement shields which make it possible for the users and personal assistants to maintain some privacy in the presence of the other and also escape from situational expectations of being active and socializing.

Initiative

The social norms concerning how personal assistance services should be carried out are strong. According to the ideology of the Independent Living movement, the personal assistant is to act as an “extension” of the user. In Sweden the expression “arms and legs” is widely used. Both expressions means that the personal assistant is suppose to act only at the initiative of the user, follow the directives of the user, and only carry out things that the user is unable to do. The study shows that both users and personal assistants have this norm in mind when they describe and explain their own actions and the actions of the other in different situations. They also account for and criticize actions that do not correspond to the norm, as when the personal assistant acts like a maid. In contradiction to “arms and legs”, a maid takes their own initiatives. A maid also carries out tasks that the user is capable of performing. Interviews and observations show that the personal assistant shifts between acting like the arms and legs of the user and as a maid and that users and personal assistants negotiate concerning who is supposed to take initiative.

When the personal assistant’s role as the arms and legs of the user is dramatized and communicated to others, users and personal assistants cooperate in an intimate way to create a certain impression and definition of the situation. In many ways users and their personal assistants could be compared to what Goffman calls a team, namely two or more people who perform together. The user acts as the principal character of the social drama, takes initiatives, and directs the performance. The personal assistant in turn acts as some one who is not present. In this kind of situation the personal assistant could be compared to the non-person, a concept invented by Goffman. The

personal assistant avoids contact with others or gives off expressions of sharing the feelings or opinions of the user.

The team performances of the users and their personal assistants require detailed preparation and rehearsal. The type of help required, work tasks, and habits of various kinds must be formulated and explained. This takes time and effort. The goal seems to be to have the interaction function automatically. The personal assistance services are supposed to go on in the background, similar to what Goffman calls a side involvement, while the user is preoccupied with some kind of main involvement such as, for example, a purchase in a shop, a conversation, or a ball game. When that happens the user appears as a costumer, friend, or ball player rather than a user of personal assistance.

Friendliness

The face-to-face interaction of users and personal assistants is characterized by friendliness and an informal approach to one another. The study shows that users and their personal assistants tend to small talk while they are watching TV, listening to music, or carrying out various routines of everyday living such as dressing or showering. Both users and personal assistants see the friendly attitude and small talk as something that comes naturally and is necessary since they spend a lot of time together in various private settings. The definition of the situation seems to demand an informal attitude. Users and personal assistants create and maintain an informal definition of the situations by joking, small talking about relationships, and discussing problems of everyday life. The informality is also maintained by not using plastic gloves in personal hygiene situations. The direct skin contact creates an impression of helping a family member or friend since the other is not defined as dirty. Some personal assistants find it disturbing and unhygienic but continue to touch, clean, and dry the users with their bare hands since they do not want to hurt the feelings of the user or jeopardize the impression of being a friend. The friendly way of approaching each other affects how the users and personal assistants perceive and experience the situation and one another. First, the

friendliness helps to play down intimate and sensitive situations. Second, the friendliness makes the user and personal assistants visible as persons, which affects how they perceive themselves and the other. The personal assistants say they feel like they are helping a friend. The users state that the small talk makes them forget about their need for help and see them self as a person rather than a user.

Discussion

The result shows that the users and their personal assistants balance and shift between different modes of interacting with and approaching each other. By doing so they create and define the various situations that are crucial for provision of personal assistance services. Their roles and their relationship is not predestined, rather they are created and negotiated during face-to-face interactions. Each negotiation leads to subtle boundaries and temporary agreements concerning the closeness, mutuality, subordination, and dominance in the specific situation. They balance back and forth, trip, fall, and succeed; there is no absolute balance to be found. The balancing between formal and informal ways of acting and approaching each other is not unique for personal assistance. Several studies show that this balance is revealed in the face-to-face interactions of people in other social contexts such as at the hospital, hairdresser, or institutions for eldercare. However, users and personal assistants seem to balance between two extremes of formality and informality: namely instrumentality and equal and mutual friendliness. The results can be interpreted as if one of the extremes presupposes the other. Firstly the friendliness seems to make it possible to manage the subordination of the personal assistants. Secondly the friendliness seems to make it possible to manage and temporarily overcome the social stigmatization of the user in various situations.

Since the role of the user and personal assistant is created and carried out in their face-to-face interaction it is crucial that both of them are able to appear and act in their role as user or personal assistant in various situations. In Sweden the personal assistants need for education and guidance is often discussed and several assistance providers offer

training and short courses for personal assistants. When personal assistance was invented by the Independent Living movement, education and training for the users (consumers) was the main concern and consumers were offered peer-counseling. The users need for guidance and training seems to have been forgotten. Training and guidance for both personal assistants and users might make it easier for both participants to carry out the service and dramatize their roles.

Referenser

Litteratur

- Adelswärd, Viveka (1997) Berättelser från älgpassen. Om metoder för att analysera jaktberättelsers struktur, poäng och sensmoral. I: L.- C. Hydén & M. Hydén (red.): *Att studera berättelser*. Stockholm: Liber.
- Ahlström, Gerd & Casco, Marie (2000) *Vara synlig men ändå osynlig: personliga assistenters vardag*. Örebro: FoU-enheten, Psykiatri och rehabilitering, Örebro läns landsting.
- Ahlström, Gerd & Klinkert, Pia (2000) *Den svåra balansgången – personliga assistenters möjlighet att tillämpa de etiska värdegrunderna i LSS*. Örebro: FoU –enheten, Psykiatri och rehabilitering, Örebro läns landsting.
- Ahlström, Gerd & Wadensten, Barbro (2010) Encounters in close care relations from the perspective of personal assistants working with persons with severe disability. *Health & Social Care in the Community*, 18 (2), 180–188.
- Ahnlund, Petra & Sauer, Lennart (2008) Omsorg, praktik och retorik – om skillnader i uttrycksätt bland personal i äldre- och handikappomsorgen. *Nordiskt Socialt Arbeid*, 28 (1), 42–54.
- Anderberg, Peter (2007) Peer assistance for personal assistance: analysis of online discussions about personal assistance from a Swedish web forum for disabled people. *Disability & Society*, 22 (3), 251–265.
- Andersen, Jan, Askheim, Ole Petter, Begg, Ingvild Sigstad & Guldvik, Ingrid (2006) Brukertstyrt personlig assistanse Kunnskap og praksis. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Arbetsmiljöverket (2001) *Personlig assistans –ett arbetsfält med brukare, ansvar och variation. Rapport 2001:15*. Stockholm: Arbetsmiljöverket.

- Arbetsmiljöverket (2002) *Personliga assistenters arbetsmiljö. Ett riksövergripande projekt Rapport 2002:5*. Stockholm: Arbetsmiljöverket.
- Arbetsmiljöverket (2008) *Hemtjänst och personlig assistans i en bra arbetsmiljö*. Stockholm: Arbetsmiljöverket.
- Askheim, Ole Petter (1999) Personal Assistance for Disabled People – The Norwegian Experience. *International Journal of Social Welfare*, 8 (2), 111–119.
- Askheim, Ole Petter (2002) Personlig assistanse for funksjonshemmede –en nyskaping i den nordiske velferdsstaten. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 5 (1), 2–14.
- Askheim, Ole Petter (2003) Personal assistance for people with intellectual impairments: Experiences and dilemmas. *Disability & Society*, 18 (3), 325–339.
- Askheim, Ole Petter (2005) Personal assistance –Direct payments or alternative public service. Does it matter for the promotion of user control? *Disability & Society*, 20 (3), 247 –260.
- Askheim, Ole Petter (2008) Personal Assistance in Sweden and Norway: From Difference to Convergence? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10 (3), 179–190.
- Askheim, Ole Petter (2007) Empowerment på allvar? Personlig assistans för funktionshindrade. I: O. P. Askheim & B. Starrin (red.): *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups.
- Askheim, Ole Petter & Guldvik, Ingrid (1999) *Fra lydighet til lederskap? om brukerstyrt personlig assistanse*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Asplund, Johan (1980) *Socialpsykologiska studier*. Stockholm: Almquist & Wiksell Förlag AB.
- Asplund, Johan (1987) *Det sociala livets elementära former*. Göteborg: Korpen.
- Assistanskommittén (2006) *Studie av utförande av personlig assistans. Rapport kvantitativ undersökning* Stockholm: Regeringen.
- Barnes, Colin & Mencer, Geof (2000) Granskning av den sociala handikappmodellen. I: M. Tideman (red.): *Handikapp synsätt principer perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

- Barron, Karin (1997) *Disability and gender: autonomy as an indication of adulthood*. Uppsala: Faculty of Social Sciences, Uppsala universitet.
- Barron, Karin (2004) *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Bearman, Peter S. (2005) *Doormen*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Beck, Christina S. & Ragan, Sandra L. (1992) Negotiating Interpersonal and Medical Talk: Frame Shifts in the Gynaecologic Exam. *Journal of Language and Social Psychology*, 11 (1–2), 47–61.
- Bengtsson, Hans (1998) *Politik, lag och praktik: implementeringen av 1994 års handikappreform*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, Hans (2004) Vägen till personlig assistans. I: K. Gynnerstedt (red.): *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, Hans & Gynnerstedt, Kerstin (2003) *Assistansreformen i politik och förvaltning*. Malmö: Harepress.
- Benjamin, A.E & Fennel, Mary L. (2007) Putting the Consumer First: An Introduction and Overview. *Health Care an Educational Trust*, 42 (1), 353–361.
- Berg, Lars-Erik (2000) Den sociala människan: Om den symboliska interaktionismen. I: P. Månson (red.): *Moderna samhällsteorier traditioner riktningar teoretiker. Femte reviderade upplagan*. Stockholm: Prisma.
- Bergstrand, Bengt Olof (2002) *LSS och LASS: stöd och service till vissa funktionshindrade: lagtext som gäller från 2002 samt kommentarer*. Höganäs: Kommunlitteratur.
- Blumer, Herbert (1954) What is Wrong with Social Theory? *American Sociological Review*, 19 (1), 3–10.
- Boglund, Anders. (2000) Strukturalism och funktionalism. I: P. Månson (red.), *Moderna samhällsteorier Traditioner riktningar teoretiker. Femte reviderade upplagan*. Stockholm: Prisma.

- Branaman, Ann (1997) Goffman's Social Theory. In: C. Lamert & A. Branaman (eds.): *The Goffman Reader*. Malden/Oxford: Blackwell Publishers Inc.
- Breda, Jef, Schoenmaekers, David, Landeghem, Caroline Van, Claessens, Dries & Geerts, Joanna (2006) When informal care becomes a paid job: the case of Personal Assistance Budgets in Flanders. In: C. Glendinning & P. A. Kemp (eds.): *Cash and Care Policy challenges in the welfare state*. Bristol: The Policy Press.
- Brisenden, Simon (1986) Independent Living and the Medical Model of Disability *Disability & Society*, 1 (2), 173–179.
- Brissett, Dennis & Edgley, Charles (2009) The Dramaturgical Perspective. In: D. Brissett & C. Edgley (eds.): *Life as Theater A Dramaturgical Sourcebook. Second Edition*. London: Aldine Transaction.
- Browne, Jan & Russel, Sarah (2005) My home, your workplace: people with physical disability negotiate their sexual health without crossing professional boundaries *Disability & Society*, 20 (4), 375–388.
- Burns, Tom (1992) *Erving Goffman*. New York: Routledge.
- Cahill, Spencer E. & Eggleston, Robin (1994) Managing Emotions in Public: The Case of Wheelchair Users. *Social Psychology Quarterly*, 57 (4), 300–312.
- Calleman, Catharina (2008a) En flexibel arbetsrätt inom personlig assistans? *Svensk Juristtidning*, 93 (5–6), 484–498.
- Calleman, Catharina (2008b) En motsättning mellan två principer om likabehandling? Om rätten att välja personlig assistent. *Socialvetenskaplig Tidskrift*, 15 (3–4), 295–314.
- Campbell, Jane & Oliver, Mike (1996) *Disability politics: understanding our past, changing our future*. London: Routledge.
- Carlson, Barbara L., Foster, Leslie, Dale, Stacy B. & Brown, Randall (2007) Effects of Cash and Counseling on Personal Care and Well-Being. *Health Services Research*, 42 (1 Pt 2), 467–487.

- Charlton, Joy & Hertz, Rosanna (1989) Guarding Against Boredom: Security Specialists in the U.S Air Force. *Journal of Contemporary Ethnography*, 18 (3), 299–326.
- Collins, Randall (2004) *Interaction ritual chains*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.
- Coser, Lewis A. (1974) *Greedy Institutions Patterns of Undivided Commitment* New York: The Free Press.
- Coupland, Justine, Robinson, Jeffrey D. & Coupland, Nikolas (1994) Frame Negotiation in Doctor –Elderly Patient Consultations. *Discourse & Society*, 5 (1), 89–124.
- Danermark, Berth (2005) Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp. I: B. Danermark (red.): *Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur.
- Davies, Karen (1989) *Women and Time Weaving the strands of everyday life*. Lund: Sociologiska institutionen, Lunds universitet.
- Davies, Karen (1994) The Tensions between Process Time and Clock Time in Care-Work: The Example of Day Nurseries. *Time & Society* 3 (3), 277–302.
- Davies, Karen (1996a) Capturing Women's Lives A Discussion of Time and Methodological Issues. *Women's Studies International Forum*, 19 (6), 579 –588.
- Davies, Karen (1996b) *Önskingar och realiteter. Om flexibilitet, tyst kunskap och omsorgsrationalitet i barnomsorgen*. Stockholm: Carlsson.
- Davies, Karen (1999) Närhet och gränsdragning –att nå andra sorters kunskaper genom deltagande observation I: K. Sjöberg (red.): *Mer än kalla fakta. Kvalitativ forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.
- DeJong, Gerben (1979a) Attendant Care as a Prototype Independent Living service. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60 (10), 477–482.
- DeJong, Gerben (1979b) Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60 (10), 435–446.

- DeJong, Gerben, Batavia, Andrew I. & McKnew, Louise B. (1992) The independent living model of personal assistance in national long-term-care policy. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 16 (1), 89–95.
- Department of Health (2008) *A guide to receiving direct payments from your local council. A Route to independent living*. London: Department of Health UK.
- Douglas, Mary (1966/2000) *Purity and Danger an analysis of concepts of pollution and taboo*. New York: Routledge.
- Douglas, Mary (1966/2004) *Renhet och fara. En analys av begreppen orenande och tabu*. Nora: Nya Doxa.
- Earle, Sarah (1999) Facilitated sex and the concept of sexual need: Disabled students and their personal assistants. *Disability & Society*, 14 (3), 309–323
- Edebalk, Per Gunnar & Svensson, Marianne (2005) *Kundval för äldre och funktionshindrade i Norden*. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet.
- Egard, Hanna (2003) *Vilken yrkesroll formas på handledningen? Personlig assistans ur ett dramaturgiskt perspektiv*. Socialhögskolan, Lunds universitet.
- Ehn, Billy & Löfgren, Orvar (2007) *När ingenting särskilt händer: nya kulturanalyser*. Eslöv: B. Östlings bokförlag Symposion.
- Ekensteen, Vilhelm (1968) *På folkhemmets bakgård*. Uppsala: Verdandi.
- Ekensteen, Vilhelm (2007) Att förstå assistansreformen. I: G. Andén, I. C. Wästberg & V. Ekensteen (red.): *Personlig assistans. Tredje reviderade upplagan*. Johanneshov: Larsons förlag.
- Eliasson-Lappalainen, Rosmari (1995) *Forskningsetik och perspektivval. Andra upplagan*. Lund: Studentlitteratur.
- Eliasson-Lappalainen, Rosmari (2004) Perspektiv i forskning om äldreomsorg I: M. Szebehely (red.): *Äldreomsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversikt Tema Nord 2005:508*. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet.
- Emerson, Robert M., Fretz, Rachel I. & Shaw, Linda L (1995) *Writing Ethnographic Fieldnotes*. Chicago: The University of Chicago Press.

- Eriksson, Björn (2007) *Social interaktion: flöden –positioner –värden*. Malmö: Liber.
- Eustis, Nancy N. & Fischer, Lucy Rose (1991) Relationships Between Home Care Clients and Their Workers: Implications for Quality of Care. *The Gerontologist*, 31 (4), 447–456.
- Fahlberg, Gunnar & Magnusson, Nils (1992) *Socialtjänstlagarna – bakgrund och tillämpning*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Falch, Wenche (2010) *Står till tjänste. Emosjonelt arbeid i tjenstemøtet*. Karlstad: Karlstads universitet.
- Fangen, Katerine (2005) *Deltagande observation*. Malmö: Liber.
- Franssén, Agneta (1997) *Omsorg i tanke och handling*. Lund: Arkiv förlag.
- Förhammar, Staffan (2004) Lytt, abnorm, invalid, handikappad, funktionshindrad. I: S. Förhammar & M. C. Nelson (red.): *Funktionshinder i ett historiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Försäkringskassan (2003) *Vägledning 2003:6 Assistansersättning*. Stockholm: Försäkringskassan.
- Försäkringskassan (2005) *Statistik 2005:7, Assistansersättning 2000-2004*. Stockholm: Försäkringskassan.
- Försäkringskassan (2006) *Specialbearbetad statistik*. Stockholm: Försäkringskassan.
- Försäkringskassan (2008a) *Beviljad assistansersättning för december månad*. Stockholm: Försäkringskassan.
- Försäkringskassan (2008b) *Statistik LASS*. Stockholm: Försäkringskassan.
- Försäkringskassan (2009) *Assistansersättning. Försäkringsanalys*. Stockholm: Försäkringskassan.
- Försäkringskassan (2010) *Statistik assistansersättning 2009*. Stockholm: Försäkringskassan.
- Giertz, Lottie (2008) *Ideal och vardag Inflytande och självbestämde med personlig assistans*. Växjö: Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete, Växjö universitet.
- Glasby, Jon & Littlechild, Rosemary (2002) *Social Work and Direct Payments*. Bristol: The Policy Press.

- Glendinning, Caroline (2006) *Cash and Care: Policy Challenges in the Welfare State*. Bristol: Policy Press University of Bristol.
- Goffman, Erving (1959/1974) *Jaget och maskerna: en studie i vardagslivets dramatik*. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Goffman, Erving (1959/1982) *The presentation of self in everyday life*. Harmondsworth: Penguin Books Ltd.
- Goffman, Erving (1963) *Behavior in Public Places. Notes on the Social Organization of Gatherings* New York: The Free Press.
- Goffman, Erving (1963/1990) *Stigma Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Penguin Books.
- Goffman, Erving (1971) *Relations in Public Microstudies of the Public Order*. New York: Basic Books Inc.
- Goffman, Erving (1974/1986) *Frame Analysis An Essay on the Organization of Experience*. Boston: Northeastern University Press.
- Goffman, Erving (1989) "On Fieldwork". *Journal of Contemporary Ethnography*, 18 (2), 123–132.
- Gold, Raymond L. (1958) Roles in Sociological Field Observations. *Social Forces*, 36 (3), 217–223.
- Gough, Ritva (1997) *Personlig assistans : en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder : en undersökning av hur pionjärerna för Independent Living –rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans*. Göteborg: Tromsö universitet.
- Grunewald, Karl (2004) Omsorgernas utveckling i Sverige I: A. Bakk & K. Grunewald (red.): *Omsorgsboken* Stockholm: Liber.
- Grönwall, Lars & Holgersson, Leif (1998) *1998 års Socialtjänstlag med kommentarer*. Stockholm: Gothia.
- Gunnarsson, Evy & Szebehely, Marta (2009) *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia.
- Gustavsson Holmström, Marie (2002) *Föräldrar med funktionshinder: om barn, föräldraskap och familjeliv*. Stockholm: Carlsson.
- Hagglund, Kristofer, Clark, Mary, Farmer, Janet & Sherman, Ashley (2004) A comparison of consumer-directed and agency -

- directed personal assistance services programmes. *Disability and Rehabilitation*, 26 (9), 518–527.
- Hammersley, Martyn & Atkinson, Paul (2007) *Ethnography principles in practice Third edition*. London: Routledge.
- Handikappombudsmannen (2004) *På väg mot ett samhälle för alla Handikappombudsmannens 11:e rapport till regeringen*. Stockholm: Handikappombudsmannen.
- Heidegren, Carl-Göran & Wästerfors, David (2008) *Den interagerande människan*. Malmö: Gleerups.
- Hemmingsson, Helena, Borell, Lena & Gustavsson, Anders (2003) Participation in school: school assistants creating opportunities and obstacles for pupils with disabilities. *Occupation, Participation and Health*, 23 (3), 88–98.
- Hochschild, Arlie Russell (1983) *The managed heart: commercialization of human feeling*. Berkeley: University of California Press.
- Hollander, Anna (1995) *Rättighetslagstiftning i teori och praxis. En studie inom social och handikappområdet*. Uppsala: Iustus.
- Holme, Lotta (1996) *Konsten att göra barn raka. Ortopedi och vanförevård i Sverige till 1920*. Stockholm: Carlssons.
- Hugemark, Agneta (1998) Motstridiga tendenser i handikappomsorgen: professionalism versus personlig assistans. I: P. Lindqvist (red.): *Organisation och välfärdsstat*. Lund: Studentlitteratur.
- Hugemark, Agneta & Wahlström, Karin (2002) *Personlig assistans i olika former: mål, resurser och organisatoriska gränser*. Stockholm: Forsknings- och utvecklingsenheten Socialtjänstförvaltningen.
- Humphrey, Lee (2005) Cellphones in public: social interactions in a wireless era. *New Media Society*, 7 (6), 810–833.
- Jacobson, Annika (1996) *Röster från en okänd värld: hur människor med fysiska funktionshinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor*. Stockholm: Stockholms Universitet.
- Jönson, Håkan & Annika Taghizadeh Larsson (2009) The exclusion of older people in disability activism and policies –A case of inadvertent ageism? *Journal of Aging Studies*, 23 (1), 69–77.

- Jönson, Håkan & Annika Taghizadeh Larsson (2006) Ideologibaserade livsloppskonstruktioner inom handikapp och äldrepolitik. *Socionomens forsknings supplement*, 5 (18), 19–31.
- Kabell-Kjaer, Annicka (2005) *Att vara personlig assistent åt sitt barn – En intervjustudie med sex föräldrar*. Växjö: FoU Kronoberg.
- Knutagård, Marcus (2009) *Skälens fångar. Hemlöshetsarbetets organisering, kategoriseringar och förklaringar*. Malmö: Égalité.
- Kommunal (2004) *Personliga assistenters arbetssituation*. Stockholm: Kommunal.
- Kommunal (2005) *En statistisk analys av personliga assistenters löne- och anställningsvillkor under perioden 2003-2005*. Stockholm: Kommunal.
- Krantz, Oskar (2009) *Social Construction of Technical Aids Personal Meaning and Interactional Effects of Disability and Assistive Devices in Everyday Life*. Lund: Lund University, Faculty of Medicine.
- Kreuter, Margareta (1997) *Partner relationships, sexuality and quality of life in persons with spinal cord injury and traumatic brain injury*. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Krönmark, Iréne (1997) Den personliga assistentens arbetssituation En intervjustudie. *Nordisk Fysioterapi*, 1, (1) 166–171.
- Krönmark, Iréne (2001) De personliga assistenternas fysiska och psykosociala arbetsmiljö. *Nordisk Fysioterapi*, 5, (5) 11–22.
- Kvale, Steinar (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lang, Lena (2004) *–och den ljusnande framtid är vår– några ungdomars bild av sin tid vid riksgymnasium*. Malmö: Lärarhögskolan, Malmö Högskola.
- Larsson, Monica (2008) *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
- Larsson, Monica & Larsson, Stig (2004) *Att vara ett mänskligt hjälpmedel : en studie om att arbeta som personlig assistent*. Malmö: Harecpress.

- Larsson, Stig (2001) Från patient till medborgare –personer med funktionshinder möter ett nytt paradigm. *Socialvetenskaplig Tidskrift*, 8 (4), 267 –287.
- Lewin, Barbro (1998) *Funktionshinder och medborgarskap*. Uppsala: Uppsala universitet.
- Lindqvist, Rafael (2007) *Funktionshindrade i välfärdssambället*. Malmö: Gleerups.
- Lindström, Anna (1997) Directives and the negotiation of work tasks in the Swedish home help service. I: P. Lindell, L. Ahrenberg & L. Jönsson (red.): *Samtal och språkanvändning i professionerna. Rapport från ASLA:s höstsymposium Linköping 6–7 november 1997*. ASLA Svenska föreningen för tillämpad språkvetenskap.
- Litvak, Sami, Zukas, Hale & Heuman, Judith E. (1987) *Attending to America Personal Assistance For Independent Living*. Berkeley: World Institute on Disability.
- Mackenzie, Catriona & Stoljar, Natalie (2000) *Relational Autonomy*. Oxford: Oxford University Press.
- Magnússon, Finnur (1996) *Janusansiktet*. Stockholm: Carlssons.
- Mannergren, Bodil (1993) *Independent Living –ett självständigt liv. En social rörelse bland handikappade*. Jönköping: Högskolan i Jönköping U/KI institutionen.
- Matsuda, Sandra J., Clark, Mary J., Schopp, Laura H., Hagglund, Kristofer J. & Mokolke, Emily K. (2005) Barriers and Satisfaction Associated With Personal Assistance Services: Results of Consumer and Personal Assistant Focus Groups. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 25 (2), 66–74.
- Maynard, Douglas W. & Hudak, Pamela L. (2008). Small talk, high stakes: Interactional disattentiveness in the context of prosocial doctor-patient interaction. *Language in Society*, 37 (5), 661–688.
- Melin Emilsson, Ulla (1998) *Vardag i olika världar Om dementa och vårdbiträden på tre gruppboenden*. Lund: Arkiv förlag.
- Meyer, Michelle, Donnelly, Michelle & Weerakoon, Patricia (2007) "They're taking the place of my hands": perspectives of people using personal care. *Disability & Society*, 22 (6), 595–608.

- Mona, Linda R. (2003) Sexual Options for People with Disabilities: Using Personal Assistance Services for Sexual Expression. *Women & Therapy*, 26 (3–4), 211–221.
- Monrouxe, Lynn V., Rees, Charlotte E. & Bradley, Paul (2009) The Construction of Patients' Involvement in Hospital Bedside Teaching Encounters. *Qualitative Health Research*, 19 (7), 918–930.
- Montgomery, P., Mayo-Wilson, E. & Dennis, J. (2007) *Umbrella Review: A series of systematic reviews concerning the effectiveness of personal support in different populations*. Oxford: University of Oxford. Centre for Evidence-Based Intervention.
- Morris, Jenny (1997) Care or Empowerment? A Disability Rights Perspective. *Social Policy and Administration*, 31 (1), 54–60.
- Morris, Jenny (2004) Independent Living and Community Care: A Disempowering Framework. *Disability & Society*, 19 (5), 427–442.
- Mossberg-Sand, Ann-Britt (2000) *Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhängvårdare i Sverige*. Göteborg: Departement of Sociology, Göteborg University.
- Möller, Tommy (1996) *Brukare och klienter i välfärdsstaten. Om missnöje och påverkansmöjligheter inom barn- och äldreomsorg*. Stockholm: Publica.
- Neuman, W. Lawrence (1997) *Social research methods: qualitative and quantitative approaches*. Boston, Mass.: Allyn and Bacon.
- Nikku, Nina (2004) Vänskap på arbetstid om privatliv och etik i relationen mellan personliga assistenter och brukare. I: I. Nordin (red.): *Rapporter från hälsans provinser*. Linköping: Linköpings universitet Tema Hälsa och Samhälle.
- Nirje, Bengt (2003) Normaliseringsprincipen. I: B. Nirje (red.): *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur.
- Parker, Gillian (1993) *With this body: caring and disability in marriage*. Buckingham: Open Univ. Press.
- Parker, Viv (1999) Personal assistance for students with disabilities in HE: The experience of the University of East London. *Disability & Society*, 14 (4), 483–504.

- Patton, Michael Quinn (2002) *Qualitative research & evaluation methods. Third Edition*. London: SAGE.
- Persson, Anders (2001) Intimacy Among Strangers: On mobile telephone calls in public places *Journal of Mundane Behavior*, 2 (3), 309–316.
- Persson, Tove & Wästerfors, David (2009) "Such Trivial Matters". *Journal of Aging studies*, 23 (1), 1–12.
- Pijl, Marja (2000) Home care allowances: good for many but not for all. *Practice*, 12 (2), 55–65.
- Proposition (1992/93:159) *Stöd och service till vissa funktionshindrade*.
- Proposition (1995/96:146) *Vissa frågor om personlig assistans*.
- Proposition (2007/08:61) *Kostnader för personlig assistans*.
- Proposition (2008/09:29) *Lag om valfrihetssystem*.
- Qvarsell, Roger (1991) *Vårdens idéhistoria*. Stockholm: Carlsson.
- Rabiee, Parvaneh, Moran, Nicola & Glendinning, Caroline (2008) Individual Budgets: Lessons from Early Users' Experiences. *The British Journal of Social Work*, 39 (5) 918–935.
- Ragan, Sandra L. (1990) Verbal Play and Multiple Goals in the Gynecological Exam Interaction. *Journal of Language and Social Psychology*, 9 (1–2), 67–84.
- Riksförsäkringsverket (2001) *Resurser för att leva som andra: En analys av kostnadsutvecklingen inom assistansersättningen*. Stockholm: Riksförsäkringsverket.
- Riksförsäkringsverket (2003) *Ojämlighet i levnadsvillkor 2003:15*. Stockholm: Riksförsäkringsverket.
- Roos, John Magnus, Hjelmquist, Erland & Carlsson, Katarina Steen (2009) Swedish personal assistance; provided according to needs or according to service provider?. In: J. M. Roos (ed.), *Quality of Personal Assistance Shaped by governments and corporations*. Göteborg: University of Gothenburg, Departement of Psychology.
- Sandø, Martin, Andersen, Jonna & Jensen, Bjarne Bjelke (2007) *Brugerstyret Personlig Assistance*. Århus, Styrelsen for Specialrådgivning og Social Service.

- Saxton, M., McNeff, E., Powers, L., Curry, M. A., Limont, M. & Benson, J. (2006) "We're all little John Waynes": a study of disabled men's experience of abuse by personal assistants. *Journal of Rehabilitation*, 72 (4), 3–13.
- Saxton, Marsha et al , Curry, Mary Ann, Powers, Laurie E., Maley, Susan, Eckels, Karyl & Gross, Jacqueline (2001) "Bring My Scooter So I Can Leave You": A Study of Disabled Women Handling Abuse by Personal Assistance Providers. *Violence Against Women*, 7 (4), 393–417.
- Schwartz, Berry (1974) Waiting, Exchange and Power: The Distribution of Time in Social Systems. *The American Journal of Sociology*, 79 (4), 841–870.
- Scott, Marvin B & Lyman, Stanford M (1968) Accounts. *American Sociological Review*, 33 (1), 46–62.
- Selander, Viveca (2009) Hur kön görs i en vardag med personlig assistans. I: E. Gunnarsson & M. Szebehely (red.): *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia.
- Sellerberg, Ann-Mari (2008) Waiting and Rejection: An Organizational Perspective: 'Cooling out' rejected applicants. *Time & Society*, 17 (2–3), 349–362.
- Seymour, Wendy (1998) *Remaking the body Rehabilitation and change*. New York: Routledge.
- Silverman, David (2006) *Interpreting Qualitative Data Methods for Analyzing Talk, Text and Interaction. Third Edition*. London: Sage Publications.
- Skär, Lisa (2003) Peer and Adult Relationships of Adolescents with Disabilities. *Journal of Adolescence*, 26 (6), 635–649.
- Skär, Lisa & Tamm, Maare (2001) My assistant and I: Disabled children's and adolescents' roles and relationships to their assistants. *Disability & Society*, 16 (7), 917–931.
- Socialdepartementet (2001) *Rekrytering av personliga assistenter: rapport från arbetsgruppen för att underlätta rekryteringen av personliga assistenter..* Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen (1997) *Handikappreformen: årsrapport*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Socialstyrelsen (2003) *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2007a) *Basal hygien inom hälso- och sjukvården m.m. SOSFS 2007:19*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2007b) *Personlig assistans som yrke*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2008a) *Ekonomiskt bistånd årsstatistik, år 2007 Utbetalda belopp samt antal biståndsmottagare och antal biståndshushåll*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2008b) *God hygienisk standard i kommunal vård, omsorg och hemsjukvård Möjligheter till förbättringsarbete*. . Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2010) *Personer med funktionsnedsättning –insatsen enligt LSS år 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 1967:60 *Bättre hjälpmedel för handikappade: förslag. Handikapputredningen*.
- SOU 1969:35 *Bättre utbildning för handikappade: förslag. Handikapputredningen*.
- SOU 1970:64 *Bättre socialtjänst för handikappade: förslag från Handikapputredningen om bättre färdmöjligheter för handikappade och bättre samordning i handikappfrågor*.
- SOU 1972:30 *Bostadsanpassningsbidrag: förslag. Handikapputredningen*.
- SOU 1976:20 *Kultur åt alla: betänkande av Handikapputredningen*.
- SOU 1981:26 *Omsorger om vissa handikappade: betänkande av Omsorgskommittén*.
- SOU 1990:19 *Handikapp och välfärd?: en lägesrapport. 1989 års handikapputredning*.
- SOU 1991:46. *Handikapp, välfärd, rättvisa. Betänkande. 1989 års handikapputredning*.
- SOU 1992:53. *Ett samhälle för alla. Slutbetänkande. 1989 års handikapputredning*.
- SOU 1995:126. *Kostnader för den statliga assistansersättningen: betänkande. Assistansutredningen*.

- SOU 2005:100 *På den assistansberättigades uppdrag: god kvalitet i personlig assistans –ändamålsenlig användning av assistansersättning. Delbetänkande. Assistanskommittén.*
- SOU 2007:73 *Kostnader för personlig assistans: skärpta regler för utbetalning, användning och återbetalning av assistansersättning. Delbetänkande. Assistanskommittén.*
- SOU 2008:15 *LOV att välja Lag Om Valfrihetssystem. Betänkande från Frittvalutredningen.*
- SOU 2008:77 *Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service för vissa personer med funktionsnedsättning. Slutbetänkande. LSS-Kommittén.*
- Statistiska centralbyrån, SCB (2007) *Yrkesstrukturen i Sverige 2005 Yrkesregistret med yrkesstatistik.* Stockholm: Statistiska Centralbyrån.
- Strid, Anna-Lena (2007) *Att arbeta i dödens närhet –Ritualer och rutiner i äldreomsorgen –.* Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
- Szebehely, Marta (1995) *Vardagens organisering: om vårdbiträden och gamla i hemtjänsten.* Lund: Arkiv förlag.
- Söder, Mårten (2005) *Forskning om funktionshinder: problem, utmaningar, möjligheter.* Lund: Studentlitteratur.
- Söder, Mårten (2003) *Bakgrund. I: B. Nirje (red.): Normaliseringsprincipen.* Lund: Studentlitteratur.
- Thelander, Joakim (2006) *Mutor i det godas tjänst? Biståndsarbetare i samtal om vardaglig korruption.* Lund: Sociologiska institutionen, Lunds universitet.
- Tideman, Magnus (2000) *Normalisering och kategorisering: om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning.* Stockholm: Johansson & Skyttmo.
- Twigg, Julia (2000) Carework as a form of bodywork. *Ageing and Society*, 20 (4), 389 –411.
- Ungerson Clare (1997) Social Politics and the Commodification of Care. *Social Politics, Fall.*
- Ungerson, Clare & Yeadle, Sue (2006) Conceptualizing Cash for Care: The Orgins of Conteporary Debates. In: C. Ungerson & S.

- Yeadle (eds.): *Cash for Care in Developed Welfare States*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Wadensten, Barbro & Ahlström, Gerd (2009) Ethical Values in Personal Assistance: Narratives of People with Disabilities. *Nursing Ethics*, 16 (6), 759–774.
- Waerness, Kari (1983) *Kvinnor och omsorgsarbete. Ett kvinnoperspektiv på människovård och professionalisering*. Stockholm: Bokförlaget Prisma.
- Van-Leuven, Linda Christine (2002) *When Frames Collide: Service Work and the Negotiation of Relational Boundaries*. Los Angeles: University of California.
- Wiener, Joshua M. (2007) Commentary: Cash and Counseling in International Context. *Health Research and Educational Trust*, 42 (1 part II), 567–576.
- Williams, Val, Ponting, Lisa & Ford, Kerrie (2009) 'I do like the subtle touch': interactions between people with learning difficulties and their personal assistants. *Disability & Society*, 24 (7), 815–828.
- Withaker, Anna (2004) *Livets sista boning –Anhörigskap, åldrande och död på sjukhem*. Stockholm: Institutionen för socialt arbete.
- Yamaki, Chikako Kimura & Yamazaki, Yoshihiko (2004) 'Instruments', 'Employees', 'Companions', 'Social Assets': Understanding Relationships between Persons with Disabilities and Their Assistants in Japan. *Disability & Society*, 19 (1), 31–46.
- Åström, Karsten (2005) Funktionshindrade mellan SoL och LSS. I: H. Bengtsson (red.): *Politik, lag och praktik Implementeringen av LSS-reformen. Andra reviderade upplagan*. Lund: Studentlitteratur.

Internet

- www.arjo.se (senast besökt 2008-11-05)
- www.epu.se (senast besökt 2009-01-13)
- www.independentliving.org (senast besökt 2009-07-06)

www.neuroguiden.se (senast besökt 2008-10-12)
www.notisum.se (senast besökt 2010-12-10)
www.regeringen.se (senast besökt 2009-06-10)
www.skl.se (senast besökt 2010-05-10)
www.vardguiden.se (senast besökt 2008-10-12)

Bilagor

Bilaga 1



LUNDS
UNIVERSITET

– Skulle Du vilja berätta om hur det är att ha personlig assistans?

På Lunds universitet pågår ett forskningsprojekt om hur det är att ha personlig assistans när man är ung samt om hur det är att arbeta som personlig assistent åt unga.

Syftet med studien är att få kunskap om:

- Vilken betydelse tillgången till personlig assistans har för unga vuxna med funktionshinder.
- Hur det är att behöva omfattande stöd och service i sin vardag.
- Hur det är att assistera en annan person i deras vardagsmiljö.

Jag skulle nu vilja intervjua Dig och en eller flera av Dina personliga assistenter om hur det är att ha personlig assistans och att arbeta som personlig assistent. Intervjun beräknas ta cirka 1,5 timme per person. Du och Din personliga assistent kommer att intervjuas enskilt. Plats och tidpunkt för intervju bestämmer Ni själva. Av praktiska skäl spelas intervjuerna gärna in på band.

Jag skulle också vilja närvara när Du har personlig assistans hemma eller på andra platser eftersom jag vill få inblick i hur samarbetet mellan brukare och personlig assistent går till i praktiken. För att få en så bred bild som möjligt önskar jag vara med vid flera tillfällen under cirka en månads tid. Hur lång tid och var jag kan vara med avgör Du och Din personliga assistent tillsammans.

Som deltagare i studien kommer Du att vara anonym. Alla uppgifter och allt material hanteras med sekretess. I det material som publiceras kommer utomstående inte att kunna identifiera dig eller de andra som deltagit i studien. Av säkerhetsskäl kommer alla bandinspelningar och intervjuutskriften att förvaras inlåsta.

Studiens resultat kommer att publiceras i en doktorsavhandling, i vetenskapliga tidskrifter samt i informationsmaterial. Forskningsprojektet bidrar således med viktiga kunskaper till såväl assistansbrukare, personliga assistenter och assistansanordnare.

Ditt deltagande är mycket värdefullt och vi hoppas att Du är intresserad av att berätta om Dina erfarenheter!

Att delta är självklart frivilligt. Du kan när som helst välja att avsluta Ditt deltagande utan att motivera varför. Om Du har frågor så kontakta gärna Hanna Egard på telefon 046-222 XX XX eller e-post: hanna.egard@soch.lu.se Hanna genomför materialinsamlingen. Hon är doktorand i socialt arbete och ansvarar för studien tillsammans med Hans Swärd, professor i socialt arbete, samt Katarina Steen Carlsson, forskare i hälsoekonomi.

Hanna Egard

Katarina Steen Carlsson

Hans Swärd



LUNDS
UNIVERSITET

Informerat samtycke

Studie

Forskningsprojekt vid Lunds universitet om hur det är ha personlig assistans när man är ung samt om hur det är att arbeta som personlig assistent åt unga.

Ansvariga

Hanna Egard

Katarina Steen Carlsson

Hans Swärd

- Jag har läst informationen och **samtycker till att delta** i studien.
- Jag har läst informationen och **samtycker inte till att delta** i studien.

Datum

underskrift

namnförtydligande

Bilaga 2



– Skulle Du vilja berätta om hur det är att arbeta som personlig assistent?

På Lunds universitet pågår en studie om personlig assistans när man är ung samt om hur det är att arbeta som personlig assistent åt unga.

Syftet med studien är att få kunskap om:

- Vilken betydelse tillgången till personlig assistans har för unga med funktionshinder.
- Hur det är att behöva omfattande stöd och service i sin vardag.
- Hur det är att assistera en annan person i deras vardagsmiljö.
- Hur samarbetet mellan brukare och personlig assistent går till i praktiken.

Jag som arbetar med studien skulle nu vilja intervjua Dig om hur det är att arbeta som personlig assistent. Intervjun beräknas ta cirka 1,5 timme. Plats och tidpunkt för intervju bestäms av Du själv. Av praktiska skäl spelas intervjuerna gärna in på band. Jag planerar även att intervjua den person som Du arbetar hos. Ingen av er kommer få att veta vad den andre berättar. Ni kommer att intervjuas enskilt. Efter intervjun kommer Du tillfrågad om att vara med i en andra del av studien. Om Du vill vara med i den delen avgör Du efter intervjun.

Utomstående kommer inte att veta att Du har deltagit i studien. Alla uppgifter och allt material hanteras med sekretess. Bandinspelningar och intervjuutskrifter kommer att behandlas och förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem.

Du kommer att kunna ta del av studiens resultat när det publicerats i en doktorsavhandling och i vetenskapliga tidskrifter. I det material som publiceras kommer utomstående inte att kunna identifiera Dig eller de andra som deltagit i studien.

Ditt deltagande är mycket värdefullt och jag hoppas att Du är intresserad av att berätta om Dina erfarenheter!

Studien kommer att bidra med viktiga kunskaper till såväl assistansbrukare, personliga assistenter och assistansanordnare.

Att delta är självklart frivilligt. Du kan när som helst välja att avsluta Ditt deltagande utan att motivera varför. Om Du har frågor så kontakta gärna mig, Hanna Egard, på telefon 046-222 XX XX eller e-post: hanna.egard@soch.lu.se Det är jag som gör intervjuerna. Jag är doktorand i socialt arbete samt Vårdalinstitutet och ansvarar för studien tillsammans med Hans Swärd, professor i socialt arbete, samt Katarina Steen Carlsson, forskare i hälsoekonomi.

Hanna Egard

Katarina Steen Carlsson

Hans Swärd

Informerat samtycke

Studie

Forskningsprojekt vid Lunds universitet om hur det är ha personlig assistans när man är ung samt om hur det är att arbeta som personlig assistent åt unga.

Ansvariga

Hanna Egard

Katarina Steen Carlsson

Hans Swärd

- Jag har läst informationen och **samtycker till att bli intervjuad.**
- Jag har läst informationen och **samtycker inte till att bli intervjuad.**

Datum

Underskrift

Telefonnummer

Namnförtydligande

Bilaga 3



– Skulle Du vilja visa hur det går till att ha personlig assistans?

På Lunds universitet pågår en studie om hur det är att ha personlig assistans när man är ung samt om hur det är att arbeta som personlig assistent åt unga.

Syftet är att få kunskap om:

- Vilken betydelse tillgången till personlig assistans har för unga med funktionshinder.
- Hur det är att behöva omfattande stöd och service i sin vardag.
- Hur det är att assistera en annan person i deras vardagsmiljö.
- Hur samarbetet mellan brukare och personlig assistent går till i praktiken.

Du har nu deltagit i studiens första del och blivit intervjuad.

Jag som intervjuade Dig undrar nu om jag skulle kunna följa med under ett par tillfällen när Du ha personlig assistans.

Syftet med detta är att se hur samarbetet mellan brukare och personlig assistent går till i praktiken. Hur det går till kan vara svårt att beskriva i ord. Därför skulle jag vilja vara med vid fem tillfällen när du har personlig assistans i olika vardagssituationer. Var och hur lång tid jag är med bestämmer Du och Din personliga assistent tillsammans. Det kan vara när Du är hemma, i skolan, på arbetet eller på någon fritidsaktivitet. Jag följer med dit du ska och Du behöver inte anpassa Dig.

När jag är med kommer jag respektera Ditt privatliv. Självklart kommer jag inte vara med när Du behöver hjälp med saker av privat karaktär. Vad som är privat avgör Du. Du kan avbryta eller be mig gå när som helst. Jag kommer att vara tyst och hålla mig i bakgrunden.

Efteråt kommer jag av praktiska skäl att skriva ned vad som hänt. Dessa anteckningar och annat material kommer att behandlas och förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem. Alla uppgifter och allt material hanteras med sekretess.

Utomstående kommer inte att veta att Du har deltagit i studien. Du kommer att kunna ta del av studiens resultat när det publicerats i en doktorsavhandling och i vetenskapliga tidskrifter. I det material som publiceras kommer utomstående inte att kunna identifiera Dig eller de andra som deltagit i studien.



LUNDS
UNIVERSITET

Socialhögskolan



Ditt deltagande är mycket värdefullt och jag hoppas att Du är intresserad av att berätta om Dina erfarenheter!

Studien kommer att bidra med viktiga kunskaper till såväl assistansbrukare, personliga assistenter och assistansanordnare.

Att delta är självklart frivilligt. Du kan när som helst välja att avsluta Ditt deltagande utan att motivera varför. Om Du har frågor så kontakta gärna mig, Hanna Egard, på telefon 046-222 19 23 eller e-post: hanna.egard@soch.lu.se. Det är jag som gör intervjuerna. Jag är doktorand i socialt arbete och ansvarar för studien tillsammans med Hans Swärd, professor i socialt arbete, samt Katarina Steen Carlsson, forskare i hälsoekonomi.

Hanna Egard

Katarina Steen Carlsson

Hans Swärd

Informerat samtycke

Studie

Forskningsprojekt vid Lunds universitet om hur det är ha personlig assistans när man är ung samt om hur det är att arbeta som personlig assistent åt unga.

Ansvariga

Hanna Egard

Katarina Steen Carlsson

Hans Swärd

- Jag har läst informationen och **samtycker till delta i studien.**
- Jag har läst informationen och **samtycker inte till att delta i studien.**

Datum

Underskrift

Namnförtydligande

Lund Dissertations in Social Work

1. Svensson, Kerstin (2001) *I stället för fängelse? En studie av vårdande makt, straff och socialt arbete i frivård*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
2. Jönson, Håkan (2001) *Det moderna åldrandet. Pensionärsorganisationernas bilder av äldre 1941-1995*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
3. Habermann, Ulla (2001) *En postmoderne helgen? Om motiver til frivillighed*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
4. Jarhag, Sven (2001) *Planering eller frigörelse? En studie om bemyndigande*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
5. Tops, Dolf (2001) *A society with or without drugs? Continuity and change in drug policies in Sweden and the Netherlands*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
6. Montesino, Norma (2002) *Zigenarfrågan. Intervention och romantik*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
7. Nieminen Kristofersson, Tuija (2002) *Krisgrupper och spontant stöd. Om insatser efter branden i Göteborg 1998*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
8. Laanemets, Leili (2002) *Skapandet av feminitet. Om kvinnor i missbrukarbehandling*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet
9. Magnusson, Jan (2002) *Ny situation - ny organisation. Gatutidningen Situation Sthlm 1995-2000*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
10. Johnsson, Eva (2002) *Självordsförsök bland narkotikamissbrukare*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
11. Skytte, Marianne (2002) *Anbringelse af etniske minoritetsbørn. Om socialarbejderes vurderinger og handlinger*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
12. Trulsson, Karin (2003) *Konturer av ett kvinnligt fält. Om missbrukande kvinnors möte i familjeliv och behandling*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.

13. Bangura Arvidsson, Maria (2003) *Ifrågasatta fäder. Olika bilder av fäder till socialt utsatta barn*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
14. Jönsson, Leif R. (2003) *Arbetslöshet, ekonomi och skam. Om att vara arbetslös i dagens Sverige*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
15. Ingvad, Bengt (2003) *Omsorg och relationer. Om det känslomässiga samspelet i hemtjänsten*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
16. Hedblom, Agneta (2004) *Aktiveringspolitikens Janusansikte. En studie av differentiering, inklusion och marginalisering*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
17. Blomberg, Staffan (2004) *Specialiserad biståndshandläggning inom den kommunala äldreomsorgen. Genomförandet av en organisationsreform och dess praktik*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
18. Granér, Rolf (2004) *Patrullerande polisens yrkeskultur*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
19. Giertz, Anders (2004) *Making the Poor Work. Social Assistance and Activation Programs in Sweden*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
20. Hjort, Torbjörn (2004) *Nödvändighetens pris. Konsumtion och knapphet bland barnfamiljer*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
21. Wolmesjö, Maria (2005) *Ledningsfunktion i omvandling. Om förändringar av yrkesrollen för första linjens chefer inom den kommunala äldre- och handikappomsorgen*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
22. Hjortsjö, Maria (2005) *Med samarbete i sikte. Om samordnade insatser och samlokaliserade familjecentraler*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
23. Elvhage, Gudrun (2006) *Projekt som retorik och praktik. Om utvecklingsarbetete på särskilda ungdomshem*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.

24. Olsson, Martin (2007) *Unga vuxna med en historia av uppförandestörning. En långtidsuppföljning med ett salutogent och ekologiskt perspektiv*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
25. Panican, Alexandru (2007) *Rättighet och Rättvisa. Användbarheten av rättighet och rättvisa i sociala projekt*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
26. Raunkiær, Mette (2007) *At være døende hjemme. Hverdagsliv og idealer*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
27. Ulmestig, Rickard (2007) *På gränsen till fattigvård. En studie om arbetsmarknadspolitik och socialbidrag*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
28. Liedgren Dobronravoff, Pernilla (2007) *Att bli, att vara och att ha varit. Om ingångar i och utgångar ur Jehovas vittnen*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
29. Ponnert, Lina (2007) *Mellan klient och rättsystem. Tvångsvård av barn och unga ur socialsekreterares perspektiv*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
30. Gassne, Jan (2008) *Salutogenes, Kasam och socionomer*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
31. Righard, Erica (2008) *The welfare mobility dilemma. Transnational strategies and national structuring at crossroads*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
32. Larsson, Monica (2008) *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
33. Martinell Barfoed, Elizabeth (2008) *Berättelser om adoption*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
34. Olsson, Tina (2009) *Crossing the quality chasm? The short-term effectiveness and efficiency of MST in Sweden: An example of evidence-based practice applied to social work*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.

35. Nielsen, Tabitha Wright (2009) *Viljen til at frigøre. En undersøgelse af empowerment i praksis*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
36. Bohlin, Ulla (2009) *Habilitering i fokus. En människobehandlande organisation och dess utmaningar*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet
37. Kyhle Westermarck, Pia (2009) *MTFC – en intervention för ungdomar med beteendeproblem*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
38. Angelin, Anna (2009) *Den dubbla vanmaktens logik. En studie om långvarig arbetslöshet och socialbidragstagande bland unga vuxna*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
39. Linde, Stig (2010) *Församlingen i granskningssamhället*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
40. Rosén, Annika (2010) *Är detta seriöst? En studie av anhöriginvandring till Sverige*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
41. Hollertz, Katarina (2010) *Problemen förgår, lösningarna består. Organisering av kommunala insatser för unga arbetslösa med försörjningsproblem*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
42. Egard, Hanna (2011) *Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.

