

Heléna Karnström

Ersta Sköndal Högskola

Nätverk och familjearbete/terapi

Påbyggnadsutbildning i systemisk psykoterapi 2008-2010

Handledare: Ulf Hammare

Examinator: Ulf Hammare

En diskussion om den funktionshindrades svårigheter att begära assistans med hushållsnära tjänster

Problem och möjligheter med personlig assistans

Innehållsförteckning

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	2
BAKGRUND	3
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	7
METOD	7
TIDIGARE FORSKNING	8
PSYKODYNAMISKT PERSPEKTIV	9
SAMTAL OCH INTERVJUER	11
Samtal med Bengt Westerberg (2010-02-12)	11
Intervjuer med assistansanvändare:	12
Kvinna 47. Har haft personlig assistans sedan -96	12
Man 66. Har haft personlig assistans sedan -66	13
Kvinna 62. Har haft personlig assistans sedan -91	15
DISKUSSION	17
Har reformen Från patient till medborgare (Regeringens proposition 1999/2000) inneburit den frigörelse det var tänkt?	17
Lever gamla föreställningar om funktionshindrade som hjälpbehövande objekt kvar, främst bland de personliga assistenterna?	17
Är det konfliktfyllt för människor med funktionshinder att be om hushållsnära tjänster?	18
Finns det en konflikt mellan att vara arbetsgivare och att vara hjälpbehövande?	18
EGNA REFLEKTIONER	19

Bakgrund

Från patient till medborgare (Regeringens proposition 1999/2000) heter den nationella handlingsplanen för handikappolitiken som kom år 2000. Titeln understryker inriktningen för den moderna handikappolitiken. I centrum står en person, inte en funktionsnedsättning. Det viktiga är vem man är eller vad man gör, inte vilken diagnos man har.

Ett av de viktigaste verktygen för att denna tanke skulle bli verklighet var LSS-lagstiftningen. (Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade). LSS gav rätt till personlig assistans, för att människor med funktionsnedsättning skulle kunna leva det liv de vill leva och därmed också bli fullvärdiga medborgare. Rätten till personlig assistans är en revolution för oss funktionshindrade. Den lagen har förbättrat livskvalitén för många och är en av de viktigaste jämlikhetsreformerna i Sveriges historia. LSS-lagstiftningen är världsunik. Det är en lagstiftning, som svenska politiker med stolthet kan visa upp för andra länder. Lagen är ett exempel på hur man kan uppnå frihet, självbestämmande och jämlikhet för en tidigare marginaliserad grupp.

LSS trädde i kraft den 1 januari 1994. Motivet till att införa en särskild lag var att personer med omfattande funktionshinder hade sämre levnadsvillkor än de flesta andra. De hade sämre möjligheter att bestämma över sina egna liv och påverka utformningen av service och stöd. De lagar som reglerade stöd och service räckte inte till för att skapa levnadsförhållanden som var jämförbara med andra människors. Med LSS fick personer med mer omfattande och varaktiga funktionshinder ökad möjlighet att själva styra över sin vardag och därmed en starkare ställning i samhället.

Samtidigt som LSS trädde i kraft inrättades via försäkringskassan ett system för statlig assistansersättning. Assistansersättningen är avsedd att täcka kostnader för personlig assistans och lämnas till de personer som i genomsnitt behöver mer än 20 timmars personlig assistans per vecka för sina grundläggande behov.

Personlig assistans handlar om att skapa förutsättningar för den funktionshindrade personen att i möjligaste mån kunna leva sitt liv som om den aktuella funktionsnedsättningen inte hade funnits. Utgångspunkten är att alla arbetsuppgifter som inte är farliga, förbjudna eller kränker den personliga assistenten kan vara aktuella. Vad som kan vara farligt varierar beroende på omständigheterna och den enskilde assistenten. Det är en fråga som måste bedömas i varje enskild situation. Källa: (*Independent Living Institute* - Personliga assistenters arbetsuppgifter)

Jag själv har haft personlig assistans i över 30 år. Innan dess var jag, som så många andra i min situation, totalt utlämnad till hemtjänsten. Under en månad kunde jag ha 60 olika människor som skulle hjälpa mig med allt från toalettbesök till att städa och laga mat. Antalet hemtjänstpersonal var så stort på grund av att hemtjänsten hade ett stort täckningsområde. Dåtidens inställning innebar att all hemtjänstpersonal skulle kunna hjälpa vem som helst och den som behövde hjälpen sågs enbart som en passiv mottagare. Jag har ett omfattande funktionshinder som innebär att jag kan röra lite på huvudet och marginellt använda den högra handen. Bland många andra moment behöver jag hjälp att trycka på magen om jag behöver hosta. Därför behöver jag personlig assistans 24 timmar om dygnet.

I propositionen till lagtexten om rätten till personlig assistans (*Proposition 1992/93:159 om stöd och service till vissa funktionshindrade*) används begrepp som: ”leva som andra” och ”skäliga levnadsvillkor”. I § 3.1.3 går att läsa följande:

Målet för verksamheten enligt den nya lagen bör vara att människor med omfattande funktionshinder skall kunna skapa sig ett värdigt liv, så likt andra människors som möjligt och i gemenskap med andra människor. Insatserna skall vara så utformade att de stärker den enskildes möjlighet att leva ett självständigt och oberoende liv och att delta aktivt i samhällslivet. Behov och önskemål om stöd och service varierar från person till person och i livets olika skeden. Insatserna bör därför utformas så att de svarar mot den enskildes aktuella situation. Den enskilde skall ha ett direkt inflytande, både i planeringen och utformningen av insatsen och i genomförandet av den. Insatserna till vuxna personer skall grundas på behov som den enskilde själv finner angelägna att få tillgodosedda för att kunna leva ett så självständigt och oberoende liv som möjligt.

I propositionen och lagtexten formuleras den funktionshindrades rättigheter att få leva på sina egna villkor, utifrån sina egna förutsättningar, leva som andra o s v. Men hur ser det ut när lagen förverkligas? Vad betyder "att leva som andra"? Vilka andra? I Sverige är ordet ”lagom” vanligt, så kanske har lagstiftaren utgått från en person som dricker lagom mycket kaffe, lagom mycket alkohol, som utför lagom många sysslor i hemmet o s v.

Min egen upplevelse är att det inte är tillåtet att ha det bättre än andra, speciellt inte materiellt sett. Du får gärna ha det bra men inte bättre än andra. När det sedan handlar om att få saker och ting utförda, exempelvis städning, tvätt och strykning, är det inte sällan som jag känner mig ifrågasatt av den personlige assistenten. Frågan kan vara; skulle du verkligen göra det här om du inte hade haft ett funktionshinder? Den frågan är egentligen omöjlig att besvara. För en person som har förvärvat sig ett funktionshinder senare i livet kan det vara lättare att besvara då han eller hon vet vad hon kunde utföra innan hon blev funktionshindrad. Men för en person som är född med sitt funktionshinder och inte kan göra den jämförelsen blir det genast mycket svårare, ja faktiskt omöjligt, att besvara den frågan. Det hindrar inte att den som är född med ett funktionshinder är en del i den sociala gemenskapen och därmed

också påverkas av de gemensamma värderingarna. En sådan gemensam värdering har sina rötter i kvinnofrigörelsen och klassamhället. Utifrån den värderingen är det skamligt att anställa ett hembiträde. Det märks i dagens diskussion om hushållsnära tjänster.

Det verkar som att en del tycker att nivån på den assistans man är berättigad till ska utgå från en person som inte uträttar så mycket i sitt liv. D.v.s. en person som aldrig gör om något hemma eller i sin trädgård, om han eller hon ens har en sådan. Någon som inte pysslar eller hittar på olika projekt i sitt hem. Ibland verkar det som att det blir upp till varje assistent att avgöra vad som anses vara "skäliga levnadsvillkor" för brukarens liv. Har man exempelvis fyra assistenter i varierande åldrar, med eller utan familjer, hetero eller homosexuella och så vidare. Om då var och en utgår från sin egen lilla värld lämnar det väldigt få sysslor som personen med funktionshinder kan få uträttat i sitt hem.

Jag menar att det finns en konflikt i det här med att vara beroende av andra människor för att få hjälp. Som arbetsgivare har jag självklart en viss typ av makt men som beroende av någon annans hjälp för att leva befinner jag mig i ett direkt underläge. Denna konflikt är man som funktionshindrad och beroende av personlig assistans tvungen att förhålla sig till.

När man som funktionshindrad vill få något praktiskt utfört kan det uppstå konflikter, särskilt i de fall som assistenten känner sig utnyttjad av brukaren. Ett exempel: Assistenten får utföra städning medan brukaren ligger och vilar eller kanske sitter vid sin dator. Har brukaren dessutom familjemedlemmar som denne delar hushåll med, är det ganska vanligt att det är assistans med de hushållsnära tjänsterna som ifrågasätts av assistenter. Varför han eller hon ska städa, göra rent toaletten, sköta tvätten mm. Det är inte helt ovanligt med kommentarer som "jag är väl inget hembiträde heller". Själv upplever jag det som skamligt att begära hjälp med hushållsnära tjänster. Oftast är det just i dessa situationer som man som brukare blir ifrågasatt.

I diskussioner med min familj, mina vänner och mina personliga assistenter tycker jag mig förstå att bakgrunden till dessa missförstånd är komplex. Det handlar om värderingar, avundsjuka, lättja, brist på empati, missförstånd, påverkan och influenser utifrån (familj, vänner, bekanta, media) människosyn osv. Men också om en traditionell syn på funktionshindrade och inställningen att "*som handikappad borde du vara tacksam för att jag över huvud taget finns här och hjälper dig*".

Att ha ett funktionshinder tar både tid och kraft. Att göra saker som att duscha, gå på toaletten, klä på sig eller stiga upp på morgonen är moment som kan ta flera timmar, då dessa moment för en person utan funktionshinder kan ta fem minuter.

Mina påståenden är helt och hållet grundade på mina egna erfarenheter av att vara beroende av andra människor och att leva med personlig assistans och därmed också vara egen arbetsgivare. Personlig assistans har varit avgörande för mig och många andra som lever med funktionshinder. Jag har och har haft fantastiska människor som arbetar som mina personliga assistenter utifrån ett oerhört respektfullt och professionellt synsätt. Vi har haft många tillfällen att utbyta och skratta åt våra olika världar. Utan personlig assistans hade mitt liv definitivt inte sett ut som det gör i dag med familj, arbete och en fritid som jag väljer att använda utifrån mina egna val och förutsättningar.

Syfte och frågeställningar

I uppsatsen vill jag för det första fokusera på rätten till personlig assistans för behov som hushållsarbete och matlagning. Som funktionshindrad upplever jag detta som konfliktfyllt. När dessa tjänster tas i anspråk väcks gamla föreställningar om hembiträdet till liv. De kommer i konflikt med dagens acceptans av att kunna köpa hushållsnära tjänster. Mitt andra syfte med uppsatsen är att undersöka föreställningen om den funktionshindrade som ett hjälpbehövande objekt. Lever den föreställningen kvar, trots att regering och riksdag i lagstiftningen betonar att den funktionshindrade är ett handlande subjekt.

I uppsatsen vill jag utveckla förståelsen av dessa två konflikter samt undersöka om detta är en upplevelse som jag delar med andra funktionshindrade.

Jag vill försöka besvara följande fyra frågor:

Har reformen *Från patient till medborgare* (Regeringens proposition 1999/2000) inneburit den frigörelse det var tänkt?

Lever gamla föreställningar om funktionshindrade som hjälpbehövande objekt kvar, främst bland de personliga assistenterna?

Är det konfliktfyllt för människor med funktionshinder att be om hushållsnära tjänster?

Finns det en konflikt mellan att vara arbetsgivare och att vara hjälpbehövande?

Metod

Genom att göra enskilda intervjuer med personer som har personlig assistans har jag velat granska om mina erfarenheter delas av andra funktionshindrade. Intervjupersonerna har bestått av två kvinnor och en man i åldrarna 47- 66 som alla haft personlig assistans längre än tio år.

Samtliga intervjuer har bandats och sedan omformats till text. Intervjufrågorna som använts finns med som bilaga och dessa har även använts som underlag och diskussion i samtal med Bengt Westerberg. Detta samtal inkluderas eftersom det ger en viktig bakgrund till de politiska intentionerna bakom reformen. De intentionerna har betydelse för att förstå betydelsen av rätten till personlig assistans. Något som i sin tur ger en bakgrund till konflikten mellan gamla föreställningar om hembiträdet och dagens acceptans av att kunna köpa hushållsnära tjänster.

Jag har även haft ett samtal med Bengt Westerberg där han beskriver sin syn på assistansreformen. Att vi i dag har denna fantastiska reform, *Rätten till personlig assistans till*

vissa funktionshindrade, kan vi bland andra tacka dåvarande socialminister Bengt Westerberg för. I början på nittiotalet befann sig Sverige i en mycket djup ekonomisk kris och samtidigt skulle man minska statens utgifter för att klara EU:s inträdeskrav. Men Bengt Westerberg med sitt personliga engagemang stod på sig och reformen blev av.

Tidigare forskning

Det finns flera avhandlingar och rapporter inom ämnet personlig assistans. Många har fokus på hur LSS-reformen tillämpas och om den har fått de effekter som lagstiftaren önskat. Andra studier handlar om den personliga assistentens yrkesroll. I flera intervjuundersökningar som gjorts med ett antal personliga assistenter går att läsa precis det som intervjupersonerna i min uppsats beskriver.

Jag har valt att använda en del av denna forskning som svar/bekräftelse på min egen fråga i uppsatsen.

I *Upplevelser av att arbeta i någons hem* (Haapaniemi och Lyhamn 2008) har författarna intervjuat personliga assistenter om deras yrke som personlig assistent.

Arbetsuppgifterna som assistenterna utför varierar beroende på vilken funktionsnedsättning brukaren har, dennes dagliga sysselsättning och fritidsintressen. Det som arbetsuppgifterna i de allra flesta fallen går ut på är vardagliga sysslor allt från personlig omvårdnad, städning, matlagning till att i andra fall följa med på uteaktiviteter eller arbete. Det som också skiljer sig åt i arbetsuppgifterna är om brukaren bor ensam, är sambo eller bor med sin familj. I de fallen då brukaren bor tillsammans med någon ska assistenten inte göra sådant som är sambons eller resten av familjens uppgifter. Detta ses som en självklarhet av de flesta brukare, men ibland uppstår det problem. Som en av assistenterna berättade, att sambon till hans brukare förväntade sig att assistenten skulle tvätta all tvätt, även sambons när han tvättade. I detta fall var han tvungen att säga ifrån att det gör han inte, utan han är där för att brukaren behöver hjälp.

Sedan följer författarnas egen reflektion:

Vår fundering efter detta är var gränsen egentligen går för vad en assistent skall göra och inte göra hemma hos brukaren. När det diskuteras om huruvida assistenten till exempel ska tvätta all tvätt i hushållet eller bara brukarens smutstvätt. Om brukaren innan han/hon fick en funktionsnedsättning har tagit hand om tvätten, skall det då helt plötsligt förändras och att detta krav skall ställas på någon annan i hushållet? Är det rätt att det ska bli förändringar som påverkar hela livsföringen för en hel familj för att en familjemedlem blir sjuk eller får en funktionsnedsättning som leder till förändringar i hans/hennes funktioner. (Haapaniemi och Lyhamn 2008 s. 24)

Enligt Fagerlund och Frisk (2003) är grunden i allt arbete med personer som har funktionsnedsättningar, att dessa skall få makten över sitt eget liv. De ska kunna få den hjälp som de behöver för att kunna bli oberoende av andra och känna att de bestämmer över sitt eget liv.

I en annan uppsats *Att sätta gränser* (Lindgren 2007) beskriver författaren utifrån de intervjuer som gjorts hur flera personliga assistenter gentemot brukaren anser att de måste sätta upp egna personliga "gränser" för att inte bli "utnyttjade".

Kommentarer som:

"Om någon i arbetslaget börjar gå ifrån en arbetsplan, då börjar ju brukarna utnyttja den..." (Anna)

"Det är lite så att ger man lillfingret..." (Maria)

"Regler, det behövs det. För jag upplever att brukarna är väldiga specialister på att manipulera." (Stina) (Lindgren 2007 s.28)

Dessa undersökningar besvarar min andra fråga. I dem framträder en bakomliggande tanke där den funktionshindrade är ett hjälpbehövande objekt och därför diskuterar inte författaren de problem som möter den personlige assistenten när de möter den funktionshindrade som ett handlande subjekt.

När det gäller de funktionshindrades erfarenheter finns det beskrivet av *Röster från en okänd värld* (Jacobson 1996) där hon beskriver olika maktförhållanden. Då främst mellan hemtjänstpersonal och den som är beroende av deras insatser. Men specifikt om det problem som jag vill belysa i min uppsats har jag inte sett beskrivas.

Psykodynamiskt perspektiv

För att fördjupa förståelsen av konflikten mellan gamla föreställningar om hembiträdet och dagens acceptans av att kunna köpa hushållsnära tjänster kommer jag att använda mig av psykodynamisk teori, närmare bestämt konflikten mellan jag och överjag.

I sina föreläsningar som ger en orientering i psykoanalysen *Föreläsningar Orientering i Psykoanalysen* (Freud) skriver Freud: "Överjaget är för oss representanten för alla moraliska inskränkningar, talesmannen för vår strävan efter fullkomlighet, kort sagt det vi över huvud taget psykologiskt kan förstå av det så kallade "högre" i människolivet. Då överjaget i sin tur går tillbaka på inflytande från föräldrar, uppfostrare och liknande, får vi veta ännu mer om dess betydelse om vi vänder oss till dessa källor. I regel följer föräldrar och andra jämförbara auktoriteter i sin uppfostran av barnet sitt eget överjags föreskrifter (s.485). När vi lever upp

till idealen känner vi oss stolta. När vi misslyckas med det ligger skammen på lut liksom skulden kan plåga oss när vi bryter mot överjagets förbud.

Jag menar att mina egna behov av hushållsnära tjänster är ett uttryck för jagets analys av min kroppsliga verklighet och mina sociala möjligheter som arbetsgivare. Men jaget bestämmer inte själv. Dess aktivitet övervakas ständigt av överjaget. Överjaget är till sin karaktär konservativt och kan hos många präglas av värderingen att det är något ”fult” att anlita ett hembiträde. Så är det naturligtvis inte för alla. Ett överjag framvuxet i en gammaldags aristokratisk miljö eller i andra kulturer ser det som något naturligt att använda sig av andras tjänster. Både brukaren och assistenten behöver analysera sina tankar, känslor och handlingar med dessa strukturer i åtanke.

Samtal och intervjuer

I samtal med Bengt Westerberg ville jag få höra hur han tillsammans med andra beslutsfattare tänkte och diskuterade angående reformens införande, men också hur han tänker i dag utifrån mitt syfte och frågeformulering. Vårt samtal grundade sig dels på de frågor som jag ställde till intervjupersonerna men också på de tankar och reflektioner jag presenterar i själva inledningen till uppsatsen.

Samtal med Bengt Westerberg (2010-02-12)

Bengt säger att han förstår de här känslorna som beskrivs utifrån att vara beroende av andra människor för att leva sitt liv. Vidare berättar han att han för närvarande ingår i en arbetsgrupp som diskuterar ett sorts projekt som ska handla om den väldigt speciella roll man har som assistansanvändare därför att man är arbetsledare men samtidigt föremål för assistansen. Bengt säger att grundtanken ändå är att man får bestämma själv i stället för att någon annan ska bestämma vilken service man ska ha. Han tycker också att det är en sådan revolutionerande tanke och han tror också att många upplever personlig assistans som att det ändå har revolutionerat, särskilt de som upplevt något annat. Sedan kommer det väl en ny generation som tycker att det här med personlig assistans och att bestämma själv är en självklarhet. Men de som kan beskriva denna förändring tycker ändå att det är en stor förändring. En del problem kan man lösa men sedan kommer man ju aldrig ifrån funktionsnedsättningen som sådan, den finns ju där.

Helst skulle vi ju troliga bort den vilket skulle vara det allra bästa men så länge den finns där blir ju du och andra beroende av den här hjälpen, och jag förstår verkligen den här känslan som du förmedlar, det är svårt att vara beroende, det är svårt att be om hjälp.

Bengt talar om den bok psykiatrikern David Eberhard har skrivit om människor som känner sig kränkta. Det kan ibland vara en svår avvägning, menar Bengt, i en del assistanssituationer.

Jag tycker att allt som man troligtvis själv skulle ha gjort om man inte hade haft sitt funktionshinder ska kunna utföras av den personliga assistenten. Normalt hyr man ju inte in folk för sysslor som man vanligtvis brukar klara själv. Sedan är det ju alltid en diskussion om man till exempel har en assistent som är rädd att gå på en stege, då kanske man inte bör be just henne att ta ner en lampa ifrån taket men det är ju alltid en personfråga hur man diskuterar sådant och en förhandlingsfråga vid anställningen.

Bengt menar att han har svårt att se att man ska ha några andra begränsningar. Grundtanken fortsätter han är ju ändå att assistenten ska göra det som du inte klarar av själv. Det jag gör med mina händer behöver ju du assistans till precis som du kan språket medan vissa personer behöver assistans till det, så jag har svårt att se att man ska kunna dra sådana gränser.

Ett exempel som du själv beskriver, att det tar så lång tid för dig att göra vissa saker och hade du då haft alla normala möjligheter att göra allting själv så hade det gått fortare och då hade du haft tid till att stryka skjortan eller vad det nu är du vill göra. Och nu håller du på istället med det som tar lång tid för dig och då ser jag att hon stryker skjortan samtidigt och det tycker jag låter fullständigt rimligt. Jag har svårt att se några invändningar. Jag tycker också att det är skillnad på att säga att jag kan göra det här men har ingen lust eller jag kan göra det men facket säger att jag inte behöver. Det tycker jag inte är riktigt acceptabelt. Då är man inte assistent med den filosofin som låg bakom assistansen.

Intervjuer med assistansanvändare:

Nedan följer tre intervjuer med tre olika brukare och deras upplevelser utifrån den problemformulering som uppsatsen handlar om.

Kvinna 47. Har haft personlig assistans sedan -96.

Vid anställningsintervjuer försöker Kvinna 47 vara oerhört tydlig med hur hon vill att hennes assistans ska fungera. Hon brukar problematisera kring olika situationer som hon vet kan vara känsliga som till exempel då det gäller att assistera vid middagar som hon tycker mycket om att göra.

Jag frågar assistenten hur hon skulle reagera om jag gör en middag för sex personer, om hon tycker att arbetsuppgiften är okej o.s.v. för då kan jag också få en bild av hur den här personen kommer att fungera i de olika situationerna. Jag själv kan göra delar i matlagningen men inte allting och dessutom tar det väldigt lång tid.

Ibland kan hon få lite skam och skuld känslor när hon lyssnar på den allmänna debatten om personlig assistans. Då kan hon ibland tänka: *Använder jag assistansen på rätt sätt? Är jag en sådan som utnyttjar den personliga assistansen till sådana sysslor jag kanske borde betala för själv eller lösa på annat sätt?* Hon menar att alternativet skulle i stället vara att bjuda gästerna på burkmat som de själva fick öppna, men för att kunna vara den hon är och ha sitt sociala liv är detta vad hon behöver. Hon tycker att assistans ska syfta till att hon ska kunna leva det liv hon vill men menar att det ändå finns en konflikt inom henne själv där hon blir påverkad av de kritiker som tycker att assistansreformen är alltför generös. Samtidigt finns det en protest inom henne som säger att hon har rätt att få leva som andra och inte bara få hjälp med att stiga upp ur sängen eller att vända sig på natten.

Hon anser att även om hon har rätt till vissa insatser så befriar inte det beslutet henne från känslan av att vara beroende. Det finns en ständig konflikt i det menar hon, och den känslan måste hon hela tiden hantera för att inte backa på de egna kraven genom att försöka vara extra snäll eller en bra kompis med assistenten.

Snäll ska man ju vara men inte till det pris att man inte kan få hjälp med det man vill. Det blir en slags känsla av att man måste vara tacksam och att inte vara till besvär även om personen har betalt som komplicerar det hela.

Hon tror att hon hade haft en annan auktoritet om hon hade betalat ur egen ficka. Nu är det andra som har bestämt vad hon har behov av.

Vid behovsbedömningar lägger man ju legitimitet till vissa aktiviteter och inte till andra, som till exempel att stiga upp ur sängen eller gå på toaletten men om jag till exempel behöver måla om mitt hus så får hon ha en diskussion med mig själv om jag kan använda assistansen till det eller inte. För det mesta kommer jag fram till att så länge det ryms inom mina assistanstimmar så har jag rätt till det.

Hon menar vidare att hon borde ha rätt att använda sina assistanstimmar till det hon vill. Att vara utsatt för behovsbedömningar och att bli bedömd av andra, det gör någonting med en och självkänslan själv, säger hon, mer än vad man kanske tror.

Man 66. Har haft personlig assistans sedan -66.

Han inleder med att berätta att han behöver assistans med allt praktiskt i och utanför hemmet plus allt som rör den egna personliga omsorgen.

När det gäller assistans med de mera hushållsnära sysslorna upplever han det olika beroende på vem assistenten är. Oftast brukar han tillsammans med assistenten sätta sig ner och skriva en lista på vilka sysslor han vill ha utfört under passet, då upplever han inte det som att "be" om något.

Det kan hända att jag kan känna mig besvärad om det blir något extra som nu då det varit så extremt mycket snö att man måste skotta flera gånger, och allra värst är det då någon blivit sjuk då blir det bara det nödvändigaste som blir gjort. Jag hamnar då i en slags tacksamhet.

För det mesta utför assistenten en hel del av dessa sysslor på egen hand och då blir det ju inte heller så bra kvalitetskontroll. Hon som städar menar han brukar avsiktligt glömma sina städsaker överallt för att markera att hon har utfört städandet. Han tycker att han egentligen borde göra en runda efteråt, men gör det nästan aldrig och blir ibland inte nöjd när han upptäckt missar för sent.

Man borde egentligen skriva en lista på allt så att man kommer ihåg vad man ska säga till assistenten, men det gör jag heller aldrig. Kan hända att det också kan vara ett sätt att undvika att behöva säga till om man inte är nöjd, jag är också bara en människa.

Han känner inte så mycket tacksamhet för de tjänar bra. Han menar att för de flesta är det inget dåligt jobb jämfört med vad de skulle kunna göra eller om de studerar vid sidan om, då är det bara tidsbegränsat. Och då är det bättre än att göra något annat mindre meningsfullt, några år i sitt liv kan man göra sådana saker och lära sig mycket av det ändå.

Om assistenten arbetar länge upplever jag att professionaliteten inte längre utvecklas och själva känslan försvinner, det är svårt att ha en relation som är halvdan, engagemanget blir sämre.

Han har inte märkt av att det skulle vara någon skillnad på att be om hjälp med moment som till exempel påklädning jämfört med de mera hushållsnära momenten, då en del saker är alldeles uppenbara och självklara att assistera honom med.

Kanske är det så att jag inte är så väldigt intresserad av att få det städad, den assistent som brukar sköta städningen åt mig talar knappt svenska och jag talar ingen polska, och på det planet är det. Sedan har jag ju en assistent som hjälper mig att sköta min trädgård och det skulle jag aldrig be en annan assistent göra som både är överviktig, har långa naglar och har en benägenhet att ramla och vricka foten. Däremot är hon väldigt bra på att hjälpa mig med min personliga omsorg, det dagliga samt lite städning men inte så mycket det grundliga, jag vet hennes för och nackdelar. Att ha personlig assistans är ett ständigt kompromissande, man måste utgå ifrån vad assistenterna är bra på, vilka uppgifter det lönar sig att använda personen till och vad som är hopplöst. Konsten är när någon är en ny att snabbt upptäcka vad hon eller han är bra på, förhoppningsvis redan innan det.

Han anser att det helt klart finns en konflikt i det här med att vara beroende av andra människor men det kan han även uppleva inom andra områden som jobbsammanhang då han är beroende av att de anställda sköter sina uppgifter. Skulle de inte göra det innebär det att han skulle behöva göra det i stället. Han menar att precis som han blir beroende av sina personliga assistenter blir han också beroende av sina anställda inom jobbet. *Andra arbetsgivare måste uppleva det ungefär på samma sätt, kan jag tänka mig.*

Jag har märkt en stor skillnad på den tiden i mitt liv då jag hade hemtjänst jämfört med nu då jag har personlig assistans, det är en helt annan känsla. Innan jag kom till Sverige hade jag personlig assistans i det land där jag bodde men när jag sedan kom till Sverige ville jag ju självklart fortsätta att ha det och fick då betala med svarta pengar eftersom personlig assistans inte fanns. Men sedan blev jag tvungen att gå till kommunen för att få hemtjänst och då kom jag ju i ett helt annat skede, då var det inte längre jag som anställde personerna som skulle assistera mig. Jag minns hur jag kände och känslan är annorlunda om du har mindre kontroll över situationen till skillnad mot nu då jag själv är arbetsgivare för mina personliga assistenter.

Han upplever inte att han lever något lyxliv på grund av sin assistans, den känslan har han inte. Han tror att det kan bero på åldersfördelningen bland hans assistenter. Han har inga assistenter som är äldre, de flesta är runt nitton och han menar då att de inte kommit in i de banorna att man tänker så. Dessutom menar han att de flesta av hans anställda är utlänningar precis som han själv och de kommer från en annan kultur med andra värderingar. Då blir det inte nödvändigt att identifiera sig med hans sätt att leva vilket sedan skulle kunna väcka avund eller värderingar om huruvida saker i hans liv är rimliga eller inte.

Jag vet ju att de personer som arbetar hos mig betraktar det som temporärt även om många har arbetat ganska länge eller betraktar det som extraknäck därför att deras egentliga kallelse är någonting annat som betalar bättre. Det kanske är lättare att man som personlig assistent kommer in i de där attityderna om de enbart har dig som huvudarbetsyssla.

Han funderar ibland på det här med att ta samhällets resurser i anspråk. Han menar att han ofta brukar predika och säga: *Det är inte ditt funktionshinder som avgör vilken livskvalité du*

har utan vilket land du föds i och bor i. Han är övertygad om att han skulle haft ungefär samma levnadsstil om han inte hade haft sitt funktionshinder.

Min levnadsstil blir inte artificiellt konstgjord tack vare den personliga assistansen utöver det jag skulle ha gjort. Vid anställningsintervjuer med sökanden brukar jag ibland börja med att föra fram hur det var när jag växte upp och om vad jag förväntade mig av livet, och det ser i stort sett likadant ut. Jag har alltid velat resa och jobba utomlands och nu jobbar jag utomlands, genom att hitta kompensations möjligheter har jag kunnat uppnå det i alla fall.

Han anser att det största dilemma i en välfärdsstat är hur man kan få loss medel till människor med funktionshinder utan att förstöra bilden. Han menar att alla dessa saker som bilstöd, bostadsanpassningsbidrag och assistansersättning, det har en kostnad.

Kostnaden är att du är en av dem som bara tar emot och kräver, du är en belastning för samhället. Politikerna brukar säga med tårar i ögonen: Vi måste vara solidariska och tänka på de svaga, och det betalar vi med vår sänkta status. Den stora utmaningen är att hitta ett system som inte framställer oss som tiggare och tärande.

Kvinna 62. Har haft personlig assistans sedan -91.

Förutom de intima behov av assistans som hon har behöver hon även hjälp med att sköta hemmet, dammsuga, sköta bilen och fixa i trädgården med mera. Hon vill att assistenten ska utföra sysslorna så noga som möjligt, precis som hon själv skulle göra och hon känner då att det ibland kan kännas som att hon kräver för mycket av assistenten och att hon inte riktigt har rätt till det.

Det verkar som en del tycker att jag lever ett lyxliv och då är det ändå vanliga saker som jag vill få utfört som att fixa i trädgården, sköta bilen, skotta snö osv. Ibland är ju väderläget sådant att man till exempel måste torka golven varje dag för att rullstolen drar in så mycket smuts. Då har det hänt att någon assistent uttryckt: Tillhör det här verkligen mitt jobb?

Hon menar att det känns lättare att be om hjälp med att bädda sängen för det är ett "vanligt" och ganska självklart arbetsmoment som till och med ingår i hemtjänstens arbetssysslor.

Ibland händer det att hon får höra reaktioner från en del assistenter som till exempel: *Hur mycket ska jag stryka kläder åt din man och dina barn? Ska jag verkligen städa toaletterna efter dina barn och barnbarn och plocka upp handdukar osv.*

Man har ju inte en annan karaktär bara för att man råkar sitta i rullstol, det är ju mitt sätt att leva. Jag minns en gång då jag hade en sökande på intervju som frågade: Ska jag vara barnflicka också? Jag svarade då, nej det ska du inte vara, det är jag som är farmor men jag kommer att behöva din assistans till att kunna vara det.

Hon upplever att det kan vara jobbigt att vara beroende av assistans om hon har en assistent som inte känns närvarande. Hon beskriver ett sådant exempel på en helt nyanställd assistent som då hon städar får henne att känna sig som att hon bor på en institution. *Hon tar lite för lätt på sitt arbete och är inte så noga, det känns som en slags hemtjänststädning, en slags nonchalans och ovarsamhet om mina saker.* Då uppstår den här konflikten menar hon när hon

måste få assistenten att förstå att det här är ett arbete som innebär att man har förpliktelser och att man måste ta det på allvar.

Eftersom hennes funktionshinder tar upp ganska mycket tid av hennes liv, och för att slippa känslan av att hennes liv bara består av en massa bestyr kring hennes funktionshinder innebär det att hon måste kompensera det med hjälp av sina personliga assistenter. Hon menar annars att hon inte skulle hinna med att göra andra saker som ger livet kvalité. Ett exempel kan vara då hon en ledig dag sitter ute i sin trädgård och läser medan assistenten städar eller något liknande och då hon ibland kan känna att det finns något slags underliggande krav på att hon borde vara med och se på när assistenten dammsuger.

Skulle jag inte ha mitt funktionshinder skulle jag kunna lägga upp mina arbetsuppgifter på ett helt annat sätt och ändå ha tid över för andra saker. Men eftersom det tar cirka en timme för mig att duscha och en timme att klä på mig och så vidare, måste jag ständigt göra prioriteringar och försöka portionera ut arbetsuppgifter de tider det fungerar.

Hon tycker att hon har rätt att ta samhällets resurser i anspråk till sina behov men menar att det alltid är svårt att vara beroende av andra människor och hon känner att det sitter som en slags rädsla i ryggraden. Hon tror att det skulle vara en stor skillnad om hon var ekonomiskt oberoende och menar att hon då skulle ha lättare att ställa krav.

Jag minns när jag var tillsammans med en kille vars mamma hade en amputerad arm och på den tiden hade de ju tjänstefolk i hemmet som gjorde alla sysslor. Henne såg man nästan aldrig utom när det till exempel var dags att duka fram frukost eller lunch eller städa och henne avlönade de ju såklart själva. Man kan säga att hon fanns där för familjens behov, det var hennes yrke. Det skulle verkligen vara helt perfekt.

Diskussion

Relationen mellan den funktionshindrade och den personliga assistenten är komplex. Den funktionshindrade är beroende av sin personlige assistent för hushållsnära tjänster och i många fall också sin kroppsliga omvårdnad. Den personlige assistenten är anställd och på det sättet beroende av den funktionshindrade som arbetsgivare. I den här uppsatsen har jag lyft fram den funktionshindrade och försökt besvara fyra frågor. En viktig utgångspunkt är förhållandet till hushållsnära tjänster både hos den funktionshindrade och hos den personlige assistenten.

Har reformen *Från patient till medborgare* (Regeringens proposition 1999/2000) inneburit den frigörelse det var tänkt?

Min första fråga gäller de funktionshindrades syn på själva reformen. En samstämmig erfarenhet bland de intervjuade är att steget från beroende av socialtjänsten och hemhjälp till att själv få rätt att använda de gemensamma resurserna, det vill säga att anställa en personlig assistent, har haft en avgörande betydelse för självkänslan, känslan att vara ett subjekt och inte ett objekt för samhällets omsorg. Samtidigt är detta positivt laddade steg inte konfliktfritt. Den funktionshindrade ställs inför nya problem som arbetsgivare.

Lever gamla föreställningar om funktionshindrade som hjälpbehövande objekt kvar, främst bland de personliga assistenterna?

Som brukare har jag mött personliga assistenter som fullt ut accepterar den funktionshindrade som ett självständigt subjekt. Men det finns också assistenter som bär på gamla föreställningar om de funktionshindrade som hjälpbehövande objekt. Jag har inte gjort några intervjuer med personliga assistenter, men menar att de idigare undersökningar som redovisats i uppsatsen visar att så är fallet. I uppsatsen *Att sätta gränser* (Lindgren 2007) beskriver författaren hur flera personliga assistenter gentemot brukaren anser att de måste sätta upp egna personliga "gränser" för att inte bli "utnyttjade". "Regler, det behövs det. För jag upplever att brukarna är väldiga specialister på att manipulera" (Stina) (Lindgren 2007 s.28) I dessa undersökningar framträder en bakomliggande tanke där den funktionshindrade är ett hjälpbehövande objekt. De problem som möter den personlige assistenten när de möter den funktionshindrade som ett handlande subjekt lyfts däremot inte fram för vidare diskussion.

Är det konfliktfyllt för människor med funktionshinder att be om hushållsnära tjänster?

Också för den funktionshindrade är subjektiviteten problematisk. Det visar sig i de problem som kan uppstå när man efterfrågar hushållsnära tjänster. För en del är det oproblemiskt. Andra hindras av skuld och skamkänslor när de ber om hjälp med att stryka eller städa. Sättet att lösa dessa problem hänger samman med förhållandet mellan överjag och jag hos den funktionshindrade. Det visar intervjuerna. Man 66 organiserar sina assistenters arbete så att de utför sysslor som han har behov av. Hans roll som arbetsgivare är till synes konfliktfri, varför det inte finns några svårigheter att begära hushållsnära tjänster. Han har inte märkt att det skulle vara någon skillnad på att be om hjälp med moment som till exempel påklädning jämfört med de mera hushållsnära momenten. Så är det inte för kvinna 47. Hon berättar om skam och skuldkänslor och frågar sig om hon utnyttjar den personliga assistansen till sådana sysslor hon kanske borde betala för själv. Kvinna 62 uttrycker liknande dubier och känner att hon kräver för mycket av assistenten och att hon inte riktigt har rätt till det.

Finns det en konflikt mellan att vara arbetsgivare och att vara hjälpbehövande?

Kvinna 62:s dubier har inte bara en individuell bakgrund. De knyter an till en inneboende konflikt i att samtidigt vara hjälpbehövande och arbetsgivare. Som hjälpbehövande är man i högsta grad beroende både när det gäller hushållsnära tjänster men framför allt när det gäller kroppslig omvårdnad. Som arbetsgivare har man makt. Samtliga intervjuade diskuterar förmågan att bedöma sina personliga assistenter utifrån personlighet och lämplighet är avgörande för att assistansen ska uppfylla den kvalitet som brukaren eftersträvar. Att se till assistenters olika styrkor och svagheter genom att begära rätt sak av rätt person är också viktigt. Att våga begära och ta ansvar för sina behov och förmågan att sedan översätta dem så att en annan människa sedan på ett respektfullt sätt kan utföra dem. Förmågan att som brukare hantera sina egna konflikter kring hushållsnära tjänster och andra behov, konflikter kring att vara arbetsgivare och att hantera sina konflikter kring att vara beroende. De intervjuade assistansanvändarna har alla sina egna sätt att förhålla sig till dessa teman. Att vara arbetsledare för sina assistenter handlar om möjligheter till självbestämmande och att växa som ledare. Svårigheterna innebär att arbetsledaren måste förhålla sig till olika dilemman som handlar om den professionella rollen och privatpersonen, distans och närhet samt vem som styr.

Egna reflektioner

Dessutom finns ytterligare saker att förhålla sig till. Att ha personlig assistans ska gå ihop med personens personlighet, uppdraget som förälder och familjeförsörjare, arbetsgivare och arbetsledare och eventuellt andra roller som existerar i personens liv. Utöver detta finns de olika myndigheterna som har ett stort maktutövande vad gäller personlig assistans, jag tänker då på Försäkringskassan och Arbetsmiljöverket och inte minst "facket". Försäkringskassan har makten att besluta hur många timmar personlig assistans de anser att du har rätt till och då du är väldigt utlämnad till handläggarens människosyn och värderingar. Arbetsmiljöverket och "facket" därför att de har svårt att komma ifrån den gamla traditionella synen på handikappade. En uppfattning där "handikappade" *minsann inte var några arbetsgivare eller arbetsledare utan blev omhändertagna. "Facket" måste ha insikt och förståelse för vad personlig assistans handlar om. De måste sluta se det som "Herrskap och tjänstefolk".* Yrket handlar om att ge service till människor med funktionshinder för att de skall kunna leva sina liv efter egna ideal, förutsättningar och övertygelser.

Avslutningsvis vill jag säga att ha ett funktionshinder och vara beroende av andra människor alltid kommer att innebära problem. Men med personlig assistans finns alla möjligheter till att leva ett värdigt och bra liv. Då man som funktionshindrad och assistansanvändare vågar se sina tillkortakommanden, svagheter och styrkor har man alla möjligheter att skapa en bra och "personlig" assistans.

Referenslista

Regeringens proposition 1999/2000:79

Från patient till medborgare - en nationell handlingsplan för handikappolitiken 1999/2000

<http://www.sweden.gov.se/content/1/c4/14/78/e9da3800.pdf>

Kenneth Westberg (2007)

Personliga assistenters arbetsuppgifter

Independent Living Institute

<http://www.independentliving.org/assistanskoll/20071114-Personliga-assistenters-arbetsuppgifter.html>

Lindgren, Monica (2007)

Att sätta gränser

Institutionen för Hälsovetenskap [Elektronisk] Tillgänglig: <http://epubl.luth.se/1402-1773/2007/036/LTU-CUPP-07036-SE.pdf> (2010-04-28)

Haapaniemi, Johanna & Lyhamn, Ann (2008)

Upplevelser av att arbeta i någons hem. En intervjustudie med personliga assistenter.

Institutionen för Arbetsvetenskap [Elektronisk] Tillgänglig:

<http://epubl.ltu.se/1402-1773/2008/033/LTU-CUPP-08033-SE.pdf>

Jacobson, Annika (1996)

Röster från en okänd värld

Pedagogiska institutionen Stockholms universitet

ISBN 91-7153-451-2

Freud, Sigmund

Föreläsningar Orientering i Psykoanalysen samlade skrifter Band 1

Natur och Kultur

Bilaga: Intervjufrågor

Följande intervjufrågor har ställts till de intervjuade:

Civilstånd?

Hur har du fått ditt funktionshinder?

Hur många timmar är du beviljad personlig assistans?

Hur länge har du haft personlig assistans?

Vad behöver du assistans med?

Finns det moment som är lättare/svårare att be om hjälp med?

Hur upplever du att be assistenten om hjälp med att utföra hushållsnära tjänster som till exempel städa, tvätta bilen, skura toaletten o s v?

Innebär det någon skillnad för dig att be om hjälp med moment som påklädning, duschning, toalettbesök etc. jämfört med de föregående uppgifterna?

Vad upplever du kan vara konfliktfyllt med att vara beroende av andra människor och hur har du hanterat dessa problem?

Är det svårt att vara beroende av Försäkringskassans regler?

Tycker du att du har rätt att ta samhällets resurser i anspråk?

Skulle det vara bättre att ha personlig assistans om du var ekonomiskt oberoende?