

RAPPORT I SOCIALT ARBETE
Familjeliv med personlig assistans.
Viveca Selander
Nr. 148

Familjeliv med personlig assistans

Viveca Selander

©Viveca Selander, Stockholms universitet 2015
ISSN 0281-6288
ISBN 978-91-7649-227-7
Omslagsfoto: Viveca Selander
Tryckeri: Eprint AB, Stockholm 2015
Distributör: Institutionen för socialt arbete

Till
Edith, Signe och Carolina

Abstract

Family life with personal assistance

The introduction of personal assistance in Sweden in 1994 showed an ambition by policymakers to ameliorate the conditions of persons with extensive disabilities. The legislators expressed a vision of autonomy and integrity, and that persons with considerable disabilities should lead a life like others. This includes having a family and being a parent. The thesis "Family life with personal assistance" has aimed at exploring what it means to have an extensive disability and to have personal assistants in everyday family life. The thesis has had an explorative onset and is based on interviews with eight women and men and their family members: partners, children and members from the family of origin. They were interviewed about their experiences of daily life with personal assistance. The results are structured under three themes.

The first theme is about *power - loss of power* and *control - loss of control* in different situations in everyday life. The results indicate that the assistance users, in spite of a legislation that allows the user to choose how they want to form their personal assistance, are confronted with different dilemmas striving to maintain power and control over their everyday life and daily help. To cope with these challenges the assistance users had developed different strategies.

The second theme is about the results of applying *a life course perspective* on the different experiences depending on when in life the assistance users became disabled – if they were born with the impairment or if they had an accident or became ill as adults. These different experiences have had an effect on how they look upon personal assistance and it has also had an impact on how they formed their strategies about assistance and the assistant's relations to their children.

The third theme is about *the role of the family*. Family members play a significant role in making everyday life work. In designing and using personal assistance, the individual's freedom is balanced against his or her need of autonomy on one hand and the family's demands for privacy on the other.

Key words: personal assistance, disability, family life, support to parents with disabilities, everyday life, life course, relations of ruling.

Förord

För elva år sedan blev jag antagen som doktorand. Det var en fantastisk möjlighet att få börja med något nytt mitt i livet. Nu är arbetet i sitt slutskede och jag ser tillbaka på omväxlande och lärorika år. Jag vill rikta ett stort och varmt tack till mina båda handledare, Marta Szebehely och Evy Gunnarsson för ert kunnande, er kreativitet och er konstruktiva läsning av oräkneliga utkast som nu äntligen tar formen av en bok!

Det rika material jag haft att arbeta med baserar sig på intervjuer med studiens huvudpersoner. Till er vill jag rikta ett varmt tack för de erfarenheter och den kunskap ni delgivit mig! Med stor generositet har ni berättat om er tillvaro med familjeliv och personlig assistans och gett mig möjlighet att intervjua både vuxna och barn.

Under doktorandtiden har Omsorgsforskargruppen varit ett viktigt forum. Gruppen har ett öppet och kreativt klimat där texter i olika faser har diskuterats. Jag vill tacka alla deltagare för roliga och givande seminarier och för trevlig samvaro på olika resor. Viktigast har ändå den vänskap som utvecklats mellan gruppens medlemmar genom åren varit. Ett särskilt tack till er jag har känt längst: Anna Gavanaz, Lis Bodil Karlsson, Palle Storm, Anneli Stranz, Gun-Britt Trydegård och Petra Ulmanen! Ett alldeles speciellt tack till Sara Erlandsson för ditt engagemang och din initierade och inspirerande korrekturläsning ända in på sluttampen!

För konstruktiv och inspirerande läsning av det empiriska materialet vid kapitelseminariet i september 2009 vill jag tacka Sanna Tielman och Annika Jemteborn.

Kollegor i äldre- och funktionshinderlärargruppen vill jag tacka för trevligt och lärorikt samarbete! Ett speciellt tack till Kerstin Wennberg för att du är en trogen vän sedan många år och för att du gav mig inspiration och lust att ta upp studierna efter många års arbete inom socialtjänsten.

Tack till Eva Jeppsson Grassman, Annika Taghizadeh Larsson och Joy Torgé och era kollegor på NISAL för roliga möten och intressanta idédiskussioner genom åren.

Doktorandtidens glädjeämnen och mödor har jag delat med många kollegor i doktorandgruppen på Institutionen för socialt arbete vid Socialhögskolan i Stockholm. Genom åren har många av er blivit mina vänner, de flesta av er som var med från början har redan disputerat och nya

doktorander har kommit till. Ett stort och varmt tack till er alla för många goda skratt och god gemenskap under doktorandåren!

Tack till Ingrid Tinglöf och Lotten Cederholm Riese för ovärderlig hjälp i slutskedet av arbetet och för all er vänlighet och tålamod!

En källa till inspiration i arbetet har varit de återkommande doktorandseminarierna som ordnats av Svenska nätverket för handikappforskning, där seminarierna har gett värdefulla tillfällen att ta del av och delta i diskussioner om funktionshinderforskning ur olika perspektiv. Tack både till organisatörer och deltagare!

Under början av doktorandtiden formades ett nätverk för doktorander som forskade om personlig assistans på olika institutioner i landet. Att ha ett forum för frågor som rörde detta avgränsade forskningsområde var stimulerande och trevligt. Tack till Hanna Egard, Monika Larsson, Lottie Giertz och John Magnus Roos för givande och roliga diskussioner!

Tack till Vetenskapsrådet som genom anslag till Marta Szebehely med finansiering av en doktorandtjänst möjliggjort mina doktorandstudier.

Ett alldeles särskilt tack till mina systrar Ulrika och Lena och deras familjer! Tack till Ulrika för att du läst korrektur och gett värdefulla synpunkter och till Lena för intressanta diskussioner om kreativa processer i forskning och måleri. Tack också till Sten för ditt intresse och uppmuntran genom åren. Till Martin och Lotta, Emelie och Johan - tack för all glädje och gemenskap ni ger! Och Emelie – ett särskilt tack för alla roliga diskussioner om doktorandtillvaron i stort och smått och ditt stora stöd och din praktiska hjälp inte minst nu under slutfasen! Tack Lasse för allt du gör för mig – ditt tålamod, din värme och uthållighet i vardagen har gjort det här projektet möjligt. Slutligen – tack Edith, Signe och Carolina för den livsglädje ni ger och för allt roligt vi har tillsammans!

Skarpnäck 10 augusti 2015

Viveca Selander

Innehåll

Abstract	7
Kapitel 1 Inledning	13
Studiens syfte	14
Bakgrund	14
Rapportens disposition	23
Kapitel 2 Tidigare forskning om personlig assistans.....	25
Personlig assistans i Norden.....	25
Forskning om personlig assistans i Sverige.....	26
Sammanfattning av forskningsläget.....	43
Kapitel 3 Teoretiska utgångspunkter och studiens genomförande	45
Teoretiska utgångspunkter.....	45
Metod och tillvägagångssätt.....	49
Kapitel 4 Presentation av studiens deltagare.....	61
Intervjupersonerna och deras familjer	63
Kapitel 5 Vägen till nuet.....	71
Att växa upp med funktionsnedsättning.....	71
Att vara förälder och få en funktionsnedsättning i vuxen ålder.....	75
Assistans över livsloppet: olika familjekonstellationer.....	81
Sammanfattande slutsatser	90
Kapitel 6 Vardag med personlig assistans	93
Beroende och utsatthet.....	95
Att sträva efter kontroll.....	97
Att uttrycka kön och personlighet.....	98
Situationsberoende assistentrelationer.....	101
Arbete och assistans.....	109
Sammanfattande slutsatser	114
Kapitel 7 Föräldraskap med personlig assistans.....	117
Det ifrågasatta föräldraskapet.....	118
De missade småbarnsåren	128
Det etablerade föräldraskapet	133

Lojalitet och konflikter	137
Barnen om vardagen med personlig assistans	140
Sammanfattande slutsatser	149
Kapitel 8 Formell assistans och familjehjälp	151
Assistans eller hjälp	153
Formell assistans ur olika parterers perspektiv	154
Hjälp av partner	160
Hjälp av andra familjemedlemmar	167
Assistansarbetets ekonomiska betydelse	179
Sammanfattande slutsatser	180
Kapitel 9 Avslutande reflektioner	183
Visioner och vardagsverklighet	183
Makt och kontroll	183
Livsloppets betydelse för synen på assistans	186
Formell assistans och familjehjälp	190
Slutord	193
Summary	195
Referenser	203
Bilagor	209

Kapitel 1 Inledning

... jag märker ju på dom som är på våra läger nu som är runt fjorton år, de var bara fyra när reformen kom. För dom är det ju bara *så* solklart. Så deras liv, att de ska ha barn och att dom ska göra alla saker, att assistenterna finns där. Det är så självklart. Och det har gått så fort. Och det är liksom bara tio år så är det så givet. Jag tror aldrig att jag hade avstått från barn även om inte assistansreformen hade kommit. Det hade nog varit mer att det hade varit *så* mycket mer besvärligt, att det hade varit [min partner] som hade fått gjort så mycket mer. Och jag tror inte att det hade passat mig. (Anna)

När Anna intervjuades första gången hade personlig assistans funnits i tio år. Anna är en aktiv tvåbarnsmamma i trettioårsåldern som vid tiden för intervjuerna studerade. Hon har också ett omfattande behov av personlig assistans dygnet runt och har hela sitt liv behövt hjälp av andra för att få sin vardag att fungera. Anna har under många år arbetat som ledare för ungdomar med funktionsnedsättning och hennes citat beskriver den bild hon har av hur ungdomar hon mött ser på framtiden. För många ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar har personlig assistans förändrat perspektiven på vilka möjligheter de har att arbeta, bilda familj och välja inriktning på sitt liv. Med personlig assistans har personer med omfattande funktionsnedsättningar fått möjlighet att själva besluta om vem de vill ha hjälp av, när de vill få hjälpen, hur den ska ges och vad de vill ha hjälp med, beslut som tidigare till stor del tagits av personal och andra i deras omgivning.

Att ha en omfattande funktionsnedsättning innebär att dagligen, ibland dygnet runt, vara beroende av stöd och hjälp med allt från praktisk service till hjälp med personlig hygien, för att få sin tillvaro att fungera. Personlig assistans beskrivs som en reform som har gett personer med omfattande funktionsnedsättningar ökade möjligheter till självbestämmande och inflytande över sin vardag (Lindqvist 2007). Assistansen har gett personer med funktionsnedsättning ökade möjligheter att få stöd med olika moment i det praktiska föräldraskapet framförallt när barnen är små. Detta har minskat behovet av att dessa uppgifter tas över och görs av partnern eller av andra anhöriga. Den här studien fokuserar på hur vardagen ter sig för assistansanvändare som har familj och barn och vad assistansen betyder för dem och för deras anhöriga.

Studiens syfte

Införandet av personlig assistans är ett exempel på en samhällelig förändring som har fått stor betydelse för de människor den berör. Syftet med denna studie är i första hand att få kunskap om vardagsvillkoren för personer med funktionsnedsättning som lever med familj och har personliga assistenter i sin vardag. Genom att sätta in deras erfarenheter i ett samhälleligt perspektiv kan de strukturer synliggöras som påverkar deras livsbetingelser.

Genom en kvalitativ och explorativ ansats beskriver och analyserar studien erfarenheter av vardagen med personlig assistans för föräldrar med fysisk funktionsnedsättning, ur såväl assistansanvändarens som ur de anhörigas perspektiv.

Studiens frågeställningar är:

- Vad innebär det att ha assistans för kvinnor och män som är föräldrar?
- Hur gör assistansanvändarna för att få assistansen att fungera tillsammans med familjen i vardagen?
- Hur ser familjemedlemmarnas erfarenheter ut av att leva med en person som har personlig assistans i sin vardag?
- Vad innebär det för den anhörige att personliga assistenter finns i familjens vardag?

Bakgrund

De resonemang som så småningom ledde till införandet av personlig assistans, härrör från en välfärdskritisk diskussion som växte fram inom den svenska funktionshinderrörelsen under 1960- och 70-talen. Ett exempel på detta är boken *"På folkhemmets bakgård"* (Ekensteen, 1968) där Wilhelm Ekensteen, aktiv i DHR¹ och på 1970-talet en av initiativtagarna till rörelsen Anti-Handikapp, diskuterar "handikappades möjligheter att leva som vanliga människor, deras jämlikhetssträvanden och gemenskapslängtan" (ibid s. 7). Han beskriver isolering och vanmakt hos personer med omfattande funktionsnedsättningar som saknade möjlighet till eget boende och i stället var hänvisade till att bo på långvården eller på äldreboenden. Förutom avsaknaden av eget boende saknade de också meningsfull sysselsättning och stöd som gjorde att de kunde umgås och vara delaktiga i samhället på samma villkor som andra medborgare (Ekensteen, 1968).

¹ DHR – förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder

Organisationen Anti-Handikapp formulerade en alternativ syn på funktionsnedsättning, uttryckt i det relativa funktionshinderbegreppet (Ekensteen, 2000). Det utgår ifrån att en fysiskt eller psykiskt nedsatt funktionsförmåga blir ett funktionshinder först i mötet med hinder i den sociala, kulturella eller fysiska miljön (Lindqvist, 2007). Den dominerande förklaringsmodellen, kallad den individuella eller medicinska modellen, kritiserades för att se olika funktionsnedsättningar som skador eller egenskaper hos individen utan hänsyn till vilken betydelse sociala eller fysiska faktorer i omgivningen hade för en persons förmåga att kunna fungera (ibid). Övergången till det relativa funktionshinderbegreppet ledde till krav på att ta bort eller kompensera olika hindrande strukturer i samhället. Stödet skulle utformas så att personer med funktionsnedsättning skulle nå goda levnadsvillkor, motsvarande villkoren för befolkningen i övrigt (Lindqvist, 2007).

Efter mångårig kritik från funktionshinderrörelsen av brister i välfärdens stöd till personer med funktionsnedsättning, tillsatte regeringen 1989 års Handikapputredning med uppdrag att undersöka levnadsförhållanden och effekter av välfärdsstatens stöd till personer med funktionsnedsättning. Utredningen hade också som uppgift att ta fram förslag till hur stödet kunde utvecklas för att förbättra situationen för personer med funktionsnedsättning och för deras anhöriga (Socialdepartementet, 1988). År 1993 beslutade riksdagen under stor enighet att anta en ny lagstiftning, LSS, lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade och LASS², lagen (1993:389) om assistansersättning. LSS innehöll tio specificerade insatser³ avsedda att stärka rätten för att personer med omfattande funktionsnedsättningar skulle få det stöd de behövde. Lagen var utformad som en rättighetslagstiftning där beslut kunde överklagas av den enskilde till förvaltningsdomstolen. Målet med lagen var att personer med omfattande funktionsnedsättningar skulle kunna leva som andra (Regeringens proposition 1992/93:159 s 5). I LSS 6 § slogs fast att verksamheter enligt LSS ska vara grundade på individens självbestämmande och integritet. Den insats som sågs som mest avgörande för att kunna realisera detta var rätten till personlig assistans i form av ett personligt utformat stöd (Lindqvist, 2007).

² Från och med 2011 ingår den statliga assistansersättningen som till att börja med reglerades enligt lagen om assistansersättning, LASS, i Socialförsäkringsbalken, SFB.

³ De tio insatserna enligt 9 § LSS p p 1-10:

1. Rådgivning och annat personligt stöd
2. Biträde av personlig assistans
3. Ledsagarservice
4. Biträde av kontaktperson
5. Avlösarservice i hemmet
6. Korttidsvistelse utanför hemmet
7. Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
8. Boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdom
9. Bostad med särskild service för vuxna
10. Daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder

Förslaget om personlig assistans föregicks enligt Hugemark & Wahlström (2002) av olika ideologiskt färgade diskurser som handlade om *byråkratikritik*, *professionskritik*, *identitetspolitisk kritik* och *kritik mot marknadshämmande strukturer*. Här fanns en kritik mot välfärdsstatens byråkrati, vilken tidigare setts som en garant för rättssäkerhet och likabehandling men som kom att ifrågasättas för att vara rigid och stelbent och för att begränsa medborgarnas möjligheter till inflytande, integritet och insyn. Välfärdssystemet kritiserades också för att olika professionsgrupper fått för stor makt och för att färdiga lösningar formats för att tillgodose skiftande behov av olika boendeformer. Personer med varierande förutsättningar hänvisades till att bo i samlokaliserade lägenheter med en gemensam personalgrupp och ett stöd som utformats med hänsyn till organisationens behov och inte utifrån olika individers behov (Jacobson, 1996). Här fanns också en kritik mot att rättigheter och stöd förmedlades på grundval av utredningar och beslut tagna av professionella yrkesutövare som läkare, sjukgymnaster eller arbetsterapeuter, utan att personens egen kunskap och önskemål kom fram. Den enskilda individens möjligheter att få lösningar anpassade till sina behov var begränsade.

Inom funktionshinderrörelsen pågick också en identitetspolitisk diskussion om kultur och identitet, en diskussion som tidigare förts om etnicitet, kön och sexualitet. I den identitetspolitiska diskussionen såg sig personer med funktionsnedsättningar som en kulturell minoritet med speciella, gemensamma kunskaper och erfarenheter som stod i opposition mot dominerande värderingar och normer om vad som ansågs normalt och friskt. Ett mångkulturellt samhälle med en mångfald av människor sågs inom funktionshinderrörelsen som ett ideal. Med utgångspunkt från funktionshindrades gemensamma erfarenheter ställdes krav på att personer med funktionsnedsättning skulle få utforma det stöd de behövde. Enligt Independent Living, en funktionshinderorganisation som arbetat aktivt för införandet av personlig assistans, skulle de kollektiva kunskaper och erfarenheter som personer med funktionsnedsättningar har, ligga till grund för utformningen av det stöd personer med funktionsnedsättning behöver. Det skulle inte utformas enligt samhälleliga normer om vad som ses som normalt och eftersträvanvärt (Hugemark & Wahlström, 2002, s.22). Diskursen om marknadshämmande strukturer kritiserade statens reglering av välfärdens ekonomiska resurser. Den statliga regleringen hade dittills motiverats både av fördelningspolitiska skäl och av effektivitetsskäl. Den marknadsekonomiskt influerade kritiken presenterade nya effektivitetskriterier. Här skulle den enskildes inflytande och valfrihet gynnas av möjligheten att på egen hand köpa välfärdstjänster på en marknad, utan byråkratisk inblandning. I resonemanget förutsätts att den som köper tjänsten inte bara kan välja mellan olika utförare utan också verkligen använder sin rätt att lämna en utförare som inte motsvarar förväntningarna. Om köparen av tjänsten stannar kvar och anpassar sig till utföraren får inte valfriheten någon kvalitetspåverkande effekt. Synen på konkurrens som ett sätt att fördela resurser och men också som ett redskap att nå högre kvalitet i välfärden, har kritiserats. Den förutsätter att den enskilde och/eller

dess anhöriga, måste både kunna, orka och vilja välja bland många utförare men också lämna en utförare som inte uppfyller förväntningarna. (Hugemark & Wahlström, 2002; Lindqvist, 2007).

Enligt Hugemark och Wahlström (2002) innebar förslaget om personlig assistans att parter med olika ideologisk syn på välfärdsstaten kunde enas om en modell avsedd att leda till ökat inflytande, integritet och självbestämmande för personer med omfattande funktionsnedsättningar. Den enskildes ökade makt skulle leda till att den offentliga byråkratin och de professionellas inflytande begränsades, samtidigt som marknadslösningar introducerades.

I processen som ledde fram till att personlig assistans introducerades, har enskilda och grupper inom funktionshinderrörelsen varit pådrivande. En av initiativtagarna bakom Stockholm Independent Living, STIL, och försöken med personlig assistans var Adolf Ratzka, som hade levt i USA under flera år och fått personlig assistans genom organisationen Independent Living. Inledningsvis riktade sig Independent Living rörelsen framförallt till personer med fysiska funktionshinder som inte accepterade att det stöd de fick främst var avsett för insatser i hemmet, vilket begränsade deras möjligheter att leva ett aktivt liv med familj, arbete, fritid och ett samhällligt engagemang (Gough, 1994; Ratzka, 2013). Med personlig assistans avsågs ett stöd som skulle omfatta alla delar av personens tillvaro och inte som det hittills varit med flera olika vårdgivare som ansvarade för olika delar i tillvaron; hemtjänst och hemsjukvård, ledsagare m fl. Genom att få ett samordnat stöd i en omfattning som motsvarade personens hela stödbehov, skulle den enskilde kunna leva ett liv som andra samhällsmedborgare (Ratzka, 2013). De personliga assistenterna skulle fungera som assistansanvändarens ”armar och ben” och göra det personen med funktionsnedsättning inte själv kunde göra (Ekensteen, 1968, 2007). Det första försöket med personlig assistans startades av STIL, 1986. För att sprida idéerna om personlig assistans startade Adolf Ratzka en diskussion mellan förespråkarna för Independent Living och några av de stora funktionshinderorganisationerna, bland annat DHR, NHR och FUB⁴. Diskussionen handlade bland annat om var makten över assistansen skulle ligga; om insatsen skulle ingå och organiseras som en del av det kommunala stödet eller om assistansen skulle utformas som en form av ekonomisk ersättning där personer med funktionsnedsättning själva ansvarade för utformning och ledning av assistansen och kunde köpa den hjälp de ville ha på en öppen marknad (Ratzka, 2013). Representanter för DHR, NHR och FUB kom att ingå i en arbetsgrupp som lämnade förslag till Handikapputredningen (Andén, Claesson, Wästberg & Ekensteen, 2007). Tillsammans med resultaten från STIL:s försöksverksamheter, kom deras arbete att påverka den slutliga utformningen av personlig assistans (Andén et al, 2007; Gough, 1997). En politiker som av olika funktionshinderorganisationer

⁴ NHR: Neurologiskt handikappades riksförbund, FUB: Förbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna.

lyfts fram för att ha haft en stor betydelse för både utformning och införande av LSS och personlig assistans var den dåvarande socialministern Bengt Westerberg, (Fp).

När riksdagen 1992 fattade beslut om att införa LSS och LASS rådde en stor parlamentarisk enighet om beslutet, trots att landet befann sig i en djup ekonomisk kris. Stora delar av välfärden stod inför utmaningar i form av ökande krav och behov från en åldrande befolkning parallellt med krympande resurser (Lindqvist, 2007). Trots ett begränsat ekonomiskt utrymme innebar införandet av LSS och personlig assistans att stödet till personer med omfattande funktionsnedsättningar ökade (Szebehely, Fritzell & Lundberg 2001).

Personlig assistans i Sverige

Rätten till personlig assistans infördes 1994. Personlig assistans är avsedd för personer med omfattande och varaktiga funktionsnedsättningar. Avsikten har varit att ge personer med de mest omfattande funktionsnedsättningarna inflytande över sitt dagliga stöd.

För att få tillgång till personlig assistans måste den som ansöker om assistans delta i en utredning där handläggare vid Försäkringskassan först gör en bedömning av om personen hör till LSS personkrets⁵. Därefter beräknas omfattningen av personens grundläggande behov av stöd och hjälp. Med grundläggande behov avses: hjälp att sköta sin hygien, hjälp att klä på och av sig, hjälp att inta måltider, hjälp att kommunicera med andra och behov av annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om personen med funktionsnedsättning. För att få statlig assistansersättning måste de grundläggande behoven uppgå till minst 20 timmar per vecka. Om det bedöms att personens grundläggande behov är mindre än 20 timmar per vecka hänvisas personen till att söka stöd från kommunen⁶. Om personen behöver hjälp med övriga personliga behov räknas dessa in i det totala antalet assistanstimmar. I övrig personlig hjälp ingår exempelvis hjälp med matlagning, inköp, hjälp för att kunna studera, arbeta eller att utöva fritidsaktiviteter. Den som har fyllt 65 år kan inte beviljas personlig assistans efter 65-årsdagen, men de som har beviljats personlig assistans innan de fyllt 65 får behålla det antal timmar de

⁵ Personkretsarna är definierade i 1 § LSS och avser personer:

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

⁶ Det ekonomiska ansvaret för personlig assistans är uppdelat mellan stat och kommun. Staten ansvarar för assistansersättning för personer som har beviljas 20 timmar/vecka eller däröver. Kommunen betalar de första tjugo timmarna/vecka, tillfälligt utökad assistans och personlig assistans enligt LSS, dvs. assistans till personer som beviljas mindre än 20 timmar/vecka (Försäkringskassan 2015a).

har när de fyller 65 år. Efter 65 års ålder kan timmarna inte utökas utan får vid behov kompletteras med hemtjänst eller andra insatser (Försäkringskassan, 2015a).

Genom personlig assistans kan den som beviljas stöd få assistans av en mindre grupp personer som personen själv har valt och bestämma vad, när, var och hur hjälpen ska ges. I propositionen betonas att de grundläggande behoven ska vara av ”mycket privat och personlig karaktär och av krävande och komplicerad natur” (Regeringens proposition 1992/93:159, s 65).

Efter införandet 1994 har LSS-lagen förändrats flera gånger bland annat för att avgränsa vad som ingår i begreppet grundläggande behov och för att dra en tydligare gräns för när en person kan få personlig assistans vid deltagande i olika kommunala verksamheter, t ex barnomsorg, daglig verksamheter eller vid boende i gruppboende m m. 2004 tillsattes en statlig utredning med uppdrag att göra en ”bred översyn av LSS och av personlig assistans” (SOU 2008:77, s 17). Ett av målen var att begränsa kostnaderna för den statliga assistansersättningen. Utredningen presenterade sitt betänkande ”*Möjligheter till ett liv som andra – Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning*” hösten 2008 (SOU 2008:77). Betänkandet innehöll flera förslag bland annat om ett förstärkt barnperspektiv, förbättrad tillsyn och kvalitetssäkring. I syfte att få en ökad insyn i vilka som verkar på assistansmarknaden infördes 2011 ett krav på tillstånd från Inspektionen för Vård och Omsorg, IVO, för att privata assistansanordnare och kooperativ ska få bedriva personlig assistans. För den som är arbetsgivare åt sina egna assistenter räcker det att anmäla det till IVO (Socialstyrelsen, 2010).

Då lagens begrepp ”grundläggande behov” har stor betydelse för vem som ska anses vara berättigad till personlig assistans har tillämpningen diskuterats. Som ett första förtydligande infördes i LSS en definition som skilde mellan *grundläggande behov* och *andra personliga behov* redan 1996 (SOU 2008:77, s 437). Begreppet har prövats rättsligt vid ett flertal tillfällen. Försäkringskassan började 2007 tillämpa en striktare bedömning av hur tidsåtgången skulle bedömas för grundläggande behov, baserat på domar i lägre rättsliga instanser (ISF, 2012c). 2009 kom en betydelsefull dom i Regeringsrätten där en skärpning av innebörden i begreppet grundläggande behov slogs fast, som därefter legat till grund för Försäkringskassans tillämpning (RR 2009:57). Enligt domen kan den hjälp en person behöver i samband med en måltid delas upp i flera moment; att tillaga maten, att duka fram, att dela maten, att mata och att ta undan efter måltiden. I den aktuella domen bedömde Regeringsrätten vilka moment i samband med en måltid som skulle räknas som grundläggande behov och kom fram till att vad som kunde anses vara av *mycket personlig karaktär* var om personen behövde hjälp att matas (RR 2009:57). De andra momenten bedömdes inte vara av så personlig karaktär att de skulle räknas in i de grundläggande behoven. Denna dom och den förändring av synen på hur grundläggande behov ska bedömas, har haft betydelse både för dem som ansökt om assistans för första gången och när befintliga beslut om personlig assistans

ska omprövas (ISF, 2012b). De mer restriktiva bedömningarna har resulterat i att den ökning av antalet assistansberättigade som pågått fram till 2010 bromsats upp och minskat fram till 2014, varefter antalet assistansberättigade åter ökat något. Antalet nya ansökningar ökade under perioden 2003 – 2013 men andelen bifall på nya ansökningar minskade under hela perioden. Från och med 2008 är andelen avslag på nya ansökningar om assistansersättning större än andelen bifall (ISF, 2014).

Tabell 1. Utveckling av personlig assistans enligt LASS/SFB mellan åren 1994 - 2015

	1994	2015
Antal assistansanvändare	6 100	16 128
Genomsnittligt antal assistanstimmar/vecka	67	124
Årlig kostnad för statlig assistansersättning i Mkr	1,8	24

Källa: Försäkringskassan 2015b

Tabell 1 visar att antalet assistansanvändare, antalet assistanstimmar och kostnader för den statliga assistansersättningen har ökat sedan reformen infördes. I regeringens proposition om personlig assistans uppskattades det totala antalet personer som skulle bli berättigade till statlig assistansersättning till ca 7000 personer (Regeringens proposition 1992/93:159). Förutom ökningen av antalet assistansberättigade har också det genomsnittliga antalet assistanstimmar/assistansanvändare nära nog fördubblats från 67 timmar/vecka 1994 till drygt 124 timmar/vecka 2015. Kostnaderna för den statliga assistansersättningen har flerdubblats under samma period (Försäkringskassan, 2015b). Exakta uppgifter om antalet personliga assistenter saknas, men den statliga Assistansutredningen uppskattade 2008 att antalet assistenter uppgick till ca 70 000 (SOU 2008:77, s 212). Av dessa var uppskattningsvis 25 procent anhöriga som anställts som assistenter (SOU 2008:77, s 211).

Tabell 2. Förändring av assistansutförarnas andel av assistansmarknaden mellan 1997-2014

Assistansutförare och deras andel av marknaden i procent	1997 ¹	2014 ²
Kommunen	57	35
Privata utförare	25	53
Brukarkooperativ	14	9
Egen arbetsgivare	4	2,3

Källa: ISF 2012a¹; Försäkringskassan 2015b²

Sedan assistansreformen infördes har den som har beviljats assistanstimmar kunnat välja mellan olika aktörer. Assistansen kan ges antingen av kommunen, ett privat assistansföretag eller ett kooperativ. Assistansanvändaren kan också välja att själv vara arbetsgivare och anordna den egna assistansen. Tabell 2 visar att det skett en förskjutning mellan olika assistansanordnares andelar av marknaden mellan 1997⁷ och 2014. Kommunens andel av assistansmarknaden har nära nog halverats under de tjugo år reformen funnits, medan privata företags mer än fördubblats. Andelen brukarkooperativ har minskat, medan andelen assistansanvändare som har valt att anordna sin egen assistans och att vara arbetsgivare till sina assistenter, har legat runt 3 procent sedan assistansreformen infördes (Försäkringskassan, 2015b; ISF 2012a).

Assistansreformen har inneburit en ambitionshöjning när det gäller samhällets stöd till personer med omfattande funktionsnedsättningar och reformen har lett till ökade möjligheter för dessa personer att aktivt kunna delta i samhällslivet (Riksrevisionen, 2004). Under perioden 1994 till 2014 har antalet personer som beviljats assistansersättning mer än fördubblats. Vid en jämförelse av hur antalet assistansberättigade fördelar sig mellan de olika personkretsarna (se s. 18) är personkrets 3 störst med ca 8 000 personer följd av personkrets 1 med ca 6 800 personer. I personkrets 2 har bara ca 800 personer beviljats assistans. Åldersfördelningen mellan de olika personkretsarna ser olika ut. Förenklat kan det beskrivas som att i åldersgrupperna upp till om 40 år dominerar personkrets 1 och att efter 40-årsåldern är det personkrets 3 som utgör en större och ökande andel. I personkrets 1 återfinns den största andelen assistansberättigade i åldrarna 0-24 år varefter antalet assistansanvändare minskar. Från åldersspannet 40-45 år är personkrets 3 den största gruppen och den ökar markant ifrån 50 år och uppåt. Studiens intervjupersoner hör alla till personkrets 3, där personer med fysiska funktionsnedsättningar utgör huvuddelen av de assistansberättigade.

Orsakerna till att antalet assistansberättigade har blivit mer än dubbelt så många sedan introduktionen 1994, kan sökas på flera håll. Under reformens första år växte kunskaperna om vilka hjälpbehov som var assistansberättigande både inom assistansanvändargruppen och hos Försäkringskassans handläggare. Inom funktionshinderorganisationerna genomfördes ett utbildnings- och informationsarbete där personer med assistans lärde av varandras erfarenheter. Försäkringskassans handläggare byggde successivt upp en kunskap i arbetet och förvaltningsgemensamma direktiv baserade på en framväxande rättspraxis arbetades fram till stöd för handläggarna (Riksförsäkringsverket, RFV, 2001). Dessa olika faktorer bidrog på olika sätt till att antalet personer som ansökte om och som beviljades assistanstimmar ökade. Andra faktorer som brukar nämnas är att den medicinsk-tekniska

⁷ Statistik över hur assistansanvändarna valt mellan olika utförare finns endast tillgänglig från och med 1997 på Försäkringskassan enligt uppgift från Martin Hurtig 2015-07-28, analytiker Försäkringskassan.

utvecklingen räddar livet på allt fler människor och att fler personer har beviljats dubbel assistans (RFV, 2001). Under den tid den statliga assistansersättningen har funnits har det också skett en överflyttning av kostnader från andra stödformer i kommunala verksamheter till personlig assistans (Försäkringskassan, 2011). Den enskilt största orsaken till ökningen av antalet assistanstimmar förklaras dock av att personer som fyllt 65 år efter att de beviljats assistans får behålla sina assistanstimmar (Försäkringskassan, 2011). Rätten att behålla assistansen även efter 65-årsdagen infördes 2001 (ibid).

Personlig assistans och familj

I Försäkringskassans statistik om assistansersättning saknas uppgifter om hur stor andel av assistansanvändarna som lever med partner och/eller barn. Olika siffror har presenteras i några olika undersökningar som genomförts sedan personlig assistans infördes (RFV, 2004; Försäkringskassan, 2011). Enligt en enkätundersökning av Försäkringskassan (2011) lever drygt 23 procent av de assistansberättigade med make eller partner. Drygt 4 procent lever tillsammans med ett eller flera barn. Det framgår inte om de som lever med barn är singlar eller lever med en partner (Försäkringskassan, 2011).

Enligt Äktenskapsbalken, ÄktB, stadgas att makar har ansvar för att ”sörja för varandra” (ÄktB 1 kap. 2§). Med detta menas dels att makar har ett ekonomiskt ansvar för varandra, dels att de förväntas dela på ansvar för hem och hushåll. Något juridiskt ansvar för att hjälpa en partner med toalettbesök och övrig personlig hygien finns inte i ÄktB. I Äktenskapsbalken finns en form av jämställdhetssträvan då makar ska dela ansvaret för familj och hem. Denna strävan återfinns inte i förarbetena till LSS. När antalet assistanstimmar ska bedömas tilldelas personer som lever med en frisk partner färre timmar till hushållsarbete, än vad en person som är singel får (Försäkringskassan, 2004). Den friske partnern i förhållandet förväntas ta en större del av ansvaret för hushållsarbete och familj än den assistansberättigade partnern. Enligt senare års rättsfall har det också betonats att det ingår i partnerns ansvar att finnas till hands och ge viss hjälp under sena kvällar och nätter, under det som kallas viloperiod. Om det handlar om att göra omfattande, aktiva insatser nattetid ska det vid bedömning av partnerns insats tas hänsyn till partnerns hälsotillstånd och om partnern har ett arbete och behöver ostörd nattsömn, (Försäkringskassan, 2015c).

I förarbetena till LSS diskuteras stöd till föräldrar med funktionsnedsättning och där betonas vikten av kontinuitet i omsorgen och att det är viktigt att barnen under sin första levnadsperiod får närhet och hjälp av ett begränsat antal personer för att kunna utvecklas till trygga barn. Om en förälder med funktionsnedsättning har behov av assistans för att kunna ge sitt barn omvårdnad, kan denna hjälp ingå i assistenternas uppgifter under barnets första år, t ex att hjälpa till vid amning eller blöjbyten. Hur länge assistanstimmar beviljas för omvårdnad eller för att göra saker tillsammans med barnet som att följa barnet till förskola, skola eller fritidsaktiviteter, bedöms i varje

enskilt fall. I förarbetena betonas att personlig assistans inte ska ersätta andra former av samhällsstöd. Det finns inget uttalat stöd för att föräldrar med funktionsnedsättning har rätt till assistanstimmar efter att barnet kommit upp i förskoleåldern. Någon precis åldersgräns anges inte, här lämnas öppet för att göra en individuell bedömning av respektive familjs situation (Regeringens proposition 1992/93:157). Trots att det i officiella dokument som FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, artikel 23 (Socialdepartementet, 2008) och Nationell handlingsplan för Handikapppolitiken (Proposition 1999/2000:79) betonas att personer med funktionsnedsättning har rätt att bilda familj och att bli föräldrar, är rätten att få stöd för att kunna utöva ett aktivt föräldraskap, begränsad inom personlig assistans. Samtidigt finns det hos ungdomar och unga vuxna förväntningar på att personlig assistans ska ge möjligheter att kunna leva ett aktivt liv med familj.

Rapportens disposition

I kapitel 2, *Tidigare forskning*, ges en översikt över aktuell forskning om funktionshinder, med speciellt fokus på personlig assistans och föräldrar med funktionsnedsättning. I kapitel 3 redovisas studiens teoretiska perspektiv och hur studien har genomförts. För att underlätta det fortsatta läsandet av de empiriska kapitlen ges en kortfattad presentation av intervjupersonerna och deras familjer i kapitel 4, *Presentation av studiens deltagare*. Rapportens empiriska del utgörs av kapitel 5 – 8. Det första av dessa är kapitel 5, *Vägen till nuet*, som beskriver intervjupersonernas liv och erfarenheter fram till intervjuernas genomförande. Kapitel 6 *Vardagen med personlig assistans*, handlar om olika aspekter av vardagen med assistans. I kapitel 7 och 8 kommer anhörigas röster till uttryck då både assistansanvändarnas och anhörigas perspektiv på assistansen presenteras. Kapitel 7 *Föräldraskap med personlig assistans*, handlar om assistans och föräldraskap både ur föräldrars och barns perspektiv och i kapitel 8, *Formell assistans och familjehjälp*, presenteras erfarenheter från både assistansanvändare och familjemedlemmar: här redogörs för hur assistansanvändarna kombinerar assistans av utomstående assistenter med hjälp av olika familjemedlemmar. En avslutande diskussion där studiens centrala resultat tas upp, förs i kapitel 9, *Avslutande reflektioner*.

Kapitel 2 Tidigare forskning om personlig assistans

Personlig assistans i Norden

Personlig assistans finns med varierande utformning i samtliga nordiska länder; Danmark, Finland, Norge, Island och Sverige. De första försöken med personlig assistans startade i Sverige 1983 av Independent Living rörelsen. Därefter har personlig assistans introducerats succesivt i övriga nordiska länder, i Finland först 2009 och på Island har personlig assistans gradvis introducerats (Edebalk, & Svensson, 2005; Nordens välfärdscenter, 2013). Forskning om assistans har främst gjorts i Norge (Askheim, Andersen, Guldvik & Johansen, 2013; Askheim, Bengtsson & Richter Bielke, 2014; Guldvik, 2003) och Sverige (Ahlström & Carlsson, 2002; Egard, 2011; Giertz, 2008, 2012; Gough, 1997; Hugemark & Wahlström, 2002; Larsson, 2008). I Finland, Danmark och på Island är forskningen om personlig assistans mer begränsad. I de nordiska länderna, med undantag av Sverige, är personlig assistans i första hand tänkt för personer med omfattande fysiska funktionsnedsättningar (Askheim, 2001; Nordiskt välfärdscenter, 2013). I Danmark och Norge har målgruppen ytterligare avgränsats genom att det fanns krav på att den assistansberättigade själv skulle kunna leda sin assistans, ett krav som inte ställts på svenska assistansanvändare (Nordens välfärdscenter, 2013). I Sverige riktas personlig assistans till en bredare personkrets (se kapitel 1) där personer både med intellektuella och fysiska funktionsnedsättningar ingår. Sverige är det enda av de nordiska länderna som har skrivit in personlig assistans i en särskild rättighetslagstiftning avsedd för personer med omfattande funktionsnedsättningar. I övriga nordiska länder utgör personlig assistans en del av respektive lands insatser till personer med funktionsnedsättning. Den svenska rättighetslagstiftningen kan sägas återspegla det starka inflytande som handikapporganisationerna och Independent Living rörelsen hade i Sverige inför införandet av personlig assistans (Askheim et al, 2014).

I en studie av personlig assistans i de nordiska länderna jämförde Askheim (2001) Danmarks, Finlands, Norges och Sveriges modeller för personlig assistans. Han beskrev att utformningen av personlig assistans skilde sig åt i de olika länderna genom att de lade olika tonvikt på assistansanvändarens egen ledarförmåga, vilken målgrupp som avsågs och hur

generös tilldelning av assistanstimmar var. På den ena sidan befann sig Sverige och den svenska modellen som kallades för en ”liberal massmodell” där det inte ställs några egentliga krav på att assistansanvändaren själv skulle kunna leda assistansen och där personkretsen hade en bred målgrupp som innefattade både personer med fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar. Tilldelningen av antalet assistanstimmar per person var generös. Den norska modellen påminde till vissa delar om den svenska och beskrevs som en ”blandmodell” dock med starka krav på arbetsledarförmåga och en relativt låg tilldelning av assistanstimmar. Målgruppen för den norska assistansen var huvudsakligen personer med fysiska eller med sammansatta funktionsnedsättningar. Den finska modellen ställde stora krav på förmågan att leda assistansen och antalet tilldelade timmar var relativt lågt. Insatsen riktade sig framförallt till personer med fysiska eller sammansatta funktionsnedsättningar och till en liten grupp personer med utvecklingsstörning. Den finska modellen kallades för en ”modifierad elitmodell”. Den danska modellen slutligen, som sågs som mest olik den svenska kallades av Askheim för en ”renodlad elitmodell” då den enbart riktade sig till personer med fysiska funktionsnedsättningar som beviljades många timmar. Här fanns ett krav på att assistansanvändaren skulle vara aktiv och det ställdes höga krav på förmågan att själv kunna leda och administrera sin assistans (Askheim, 2001). Vid en uppföljande studie 2014 där utvecklingen i Norge, Danmark och Sverige jämfördes fann Askheim et al (2014) att utvecklingen i dessa länder närmast sig varandra. I Sverige är personkretsen fortfarande bred och den genomsnittliga tilldelningen av assistanstimmar per användare högre än i övriga länder, men den svenska tillämpningen har blivit allt stramare, medan Norge och Danmark gått från en relativt stram tilldelning i en generösare riktning (Askheim et al, 2014).

Forskning om personlig assistans i Sverige

Personlig assistans i Sverige och dess betydelse för personer med funktionsnedsättning har studerats sedan assistansreformen infördes. De flesta studierna har undersökt personlig assistans ur assistansanvändarnas perspektiv (Egard, 2011; Jacobson, 1996; Giertz, 2008, 2012; Gough, 1997; Larsson, 2008; Roos, 2009) och några ur personliga assistenters perspektiv (Falch, 2010; Larsson, 2008). Även interaktionen mellan assistansanvändare och assistent har studerats (Egard, 2011). Införandet av personlig assistans har i ett flertal studier bedömts vara en insats som har haft stor betydelse för att förbättra vardagstillvaron för personer med omfattande funktionsnedsättningar (Barron, Michailakis & Söder, 2000; Jacobson, 1996, 2000; Egard, 2011; Giertz, 2008, 2012; Gough, 1997; Hugemark & Wahlström, 2002; Larsson, 2008).

Två tidiga avhandlingar, Annica Jacobsons *”Röster från en okänd värld. Hur människor med fysiska funktionshinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor.”* (1996) och Ritva Goughs *”Personlig*

assistans – en social bemästringsstrategi.” (1997), beskriver hur vardagen såg ut för personer med omfattande funktionsnedsättningar, när hjälpen gavs i form av boendestöd eller hemtjänst (Jacobson, 1996; Gough, 1997). Utformningen av stödet innebar att personernas behov av hjälp underställdes och underordnades organisationens och personalens beslut och prioriteringar. Det ledde till att den personliga integriteten inskränktes och att identiteten påverkades negativt (Jacobson, 1996).

Den personliga assistansen innebar ett maktskifte där arbetets uppläggning och utförande skulle styras av assistansanvändarens behov och önskemål. Gough poängterar att ett positivt samspel mellan assistansanvändare och assistenter är en nödvändig förutsättning för att assistansen ska fungera (Gough, 1997).

I forskning som genomfördes under assistansreformens första år betonades skillnaden mellan tidigare stödformer och personlig assistans (Jacobson, 1996; Gough, 1997). Senare års forskning har i ökande utsträckning problematiserat förutsättningarna för assistansen och dess betydelse för assistansanvändare och personliga assistenter (Askheim, 2005, 2014; Barron, 2001; Falch, 2010; Giertz, 2008, 2012; Larsson, 2008).

Förutsättningar för autonomi

I västerländsk tradition kopplas bilden av vuxenblivande samman med att vara självständig och att klara sig med så lite hjälp av andra som möjligt. Att som vuxen behöva hjälp med kroppens grundläggande behov associeras med fortsatt barndom/barnslighet och att inte ha samma förmåga att fatta beslut eller utöva kontroll över sitt liv som andra vuxna. Det medför att vuxna personer med funktionsnedsättning riskerar att ses som mindre kapabla och att andra fattar beslut i deras ställe (Barron, 1997; Morris, 1995; Shakespeare, 2000). Från flera håll både inom forskning om funktionshinder och inom Independent Living rörelsen har denna bild ifrågasatts. I kontrast till bilden av en passiv mottagare av hjälp har begreppet autonomi förts fram i betydelsen att få den hjälp man behöver på ett sådant sätt att personen själv kan ha makt över sin vardag och kan utforma den som de vill leva.

I förarbetena till LSS lyftes några centrala värderingar fram, bland annat *självbestämmande* och *delaktighet*. Forskning visar att det finns olika sätt att beskriva och ringa in betydelsen av dessa och andra näraliggande begrepp och hur personlig assistans kan påverka förutsättningarna för att ge den enskilde ett större inflytande över sin dagliga situation. Karin Barron (1997) definierar autonomi som möjligheten att kunna bestämma över sin tillvaro och att göra egna val om hur man vill forma sitt liv i vardagen och i stort och utgår från en definition som Turnbull och Turnbull (1988) tidigare gjort:

Att välja hur man vill ha sitt eget liv inom ramen för sina inneboende förmågor och möjligheter och göra det i enlighet med sina egna personliga värderingar och prioriteringar. (Turnbull & Turnbull, 1988, förf. övers.)

Med utgångspunkt från denna definition handlar autonomi både om att få den praktiska hjälp man behöver i vardagen och om att få bestämma hjälpens innehåll och utformning och att kunna ta emot den utan att känna att man befinner sig i en underordnad position eller beroendesituation. Denna syn på autonomi ligger nära Independent Living rörelsens definition (Barron, 1997). Idealet att personer med funktionsnedsättning ska uppnå en hög grad av självständighet och oberoende i bemärkelsen att kunna göra så mycket som möjligt utan hjälp av andra, hör samman med en strävan efter normalitet. Med oberoende och självständighet som mål har personer, med medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar, fått rehabilitering redan i tidig ålder. De har tränats att använda tekniska hjälpmedel för att kunna göra vardagliga sysslor, såsom att sköta sin hygien, klä av och på sig och sköta sysslor i hemmet för att kunna göra dessa saker utan andras hjälp. Detta kan vara saker som personen själv kanske inte skulle ha prioriterat, utan i stället önskat att få hjälp med för att på så vis få energi och ork över att göra det hon egentligen ville göra (Frank, 2000). Verklig autonomi nås först när man har inflytande över den hjälp man får och själv får bestämma över vilka prioriteringar man vill göra. Förutsättningar för detta är att personen är delaktig och har inflytande över hur hjälpen organiseras och utformas. Då kan personen få lägga sin kraft och förmåga på att göra de saker man vill, och får hjälp med saker man kanske skulle kunna göra själv, men som tar för mycket tid och kraft från de saker man vill prioritera i livet (Shakespeare, 2000).

Från personer med funktionsnedsättning har det framförts kritik mot att ett ensidigt fokus på rehabilitering har inneburit att för mycket tid och kraft har lagts på att exempelvis träna att gå med proteser, utan att kunna få samma rörlighet och frihet som om de i stället använt en rullstol (Barron, 1997; Frank, 2000). Detta kan ses som ett uttryck för att en kropp med funktionsnedsättning är något som ska förändras och förbättras, att den är inte bra nog som den är. Denna syn kan bidra till att en person med funktionsnedsättning kan forma en negativ kroppsuppfattning och en känsla av att inte duga som hon är (Barron, 1997; Frank, 2000).

Rätten till privatliv kan ses som en aspekt av självbestämmande, tillämpad i den privata sfären. Graden av självbestämmande är beroende av individens egen förmåga. Synen på privatliv varierar i olika samhällliga kontexter och under olika tidsperioder och varierande förhållanden (Nikku, 2002). Personlig assistans kan beskrivas som ett område där det offentliga och det privata möts, då en stor del av assistansen ges i assistansanvändarens hem. Här uppstår ett spänningsfält där personen med funktionsnedsättning får ge avkall på en del av sin privata domän för att få den hjälp hon behöver och acceptera att hemmet påverkas av att det också är assistenternas arbetsplats (Giertz, 2012).

Att leda assistansen

För att förstå senare tids forskning om personlig assistans är det också viktigt att se att assistansanvändarna utgör en heterogen grupp med olika former av funktionsnedsättningar. En del personer har medfödda funktionsnedsättningar, andra har skadats eller drabbats av sjukdom senare i livet. Funktionsnedsättningar och skador kan variera i intensitet och omfattning, se olika ut under olika perioder i en människas liv, men också variera mellan olika personer. Även förmågan och önskan att leda assistenterna ser olika ut för olika individer. Som ny assistansanvändare kan det behövas en inväpningsperiod för att lära sig att på egen hand ansvara för planering och styrning av den dagliga hjälpen och att se vilka möjligheter assistansen innebär (Jacobson, 2000).

En förutsättning för att få insatser enligt LSS är att personen ansöker om stöd, själv eller genom sin företrädare. Idealbilden både i lagens förarbeten och i den bild Independent Living rörelsen formulerat, är en aktiv assistansanvändare som vill ha kontroll över sitt stöd, som är den som bäst känner sina behov och som har förmåga att leda assistansen. Den bild som senare forskning ger är mer komplicerad, vilket bland annat har att göra med att den grupp som har rätt att få assistans inte bara innefattar personer som motsvarar bilden av en assistansanvändare som har både vilja och förmåga att leda assistansen av egen kraft, utan också personer med kognitiva funktionsnedsättningar eller personer som drabbats av funktionsnedsättning som en följd av kronisk sjukdom, vilket kan göra det svårare att både kunna och orka leda sin assistans (Ahlström, 2006; Barron, 2001). Om personen saknar kunskap om vilka rättigheter hon har och om hon är ovan vid att begära saker för egen del, kan det minska möjligheten att få personlig assistans men också att kunna styra den. En person som har haft ett begränsat inflytande över sin vardag kan ha utvecklat en inlärd hjälplöshet (Barron, 2001). Självbestämmandet kan också begränsas av att funktionsnedsättningen i sig sätter gränser för personens förmåga att uttrycka sina behov och önskemål. Detta kan vara särskilt påtagligt för personer med psykiska eller intellektuella funktionsnedsättningar, vilka kan vara ovana vid att formulera sina önsningar och behov (Barron, 2001; Giertz, 2012).

Ett aktivt och stödjande nätverk kan komplettera och kompensera en bristande förmåga att själv leda assistansen (Askheim, 2005, 2013; Barron, 2001; Giertz, 2008, 2012). För att få assistansen att fungera kan dessa personer behöva förlita sig på hjälp från en ställföreträdare, antingen i form av anhörig/a eller en god man. För dem som saknar ett stödjande nätverk faller ansvaret på den organisatör som förmedlar assistansen och på enskilda assistenters förmåga och goda vilja att organisera den. Detta kan medföra en utsatt position och en assistans där assistansanvändarens egna önsningar får svårt att komma till uttryck (Giertz, 2012; Lewin, 1998). För svaga grupper diskuterar Barbro Lewin om det kan finnas ett behov av ”paternalism” i LSS, för att tillvarata intressen för dem som inte kan företräda sig själva (Lewin, 1998). Den enskildes inflytande och självbestämmande kan inskränkas om en ställföreträdare, vare sig det är en anhörig och/eller god man, låter sina

egna synpunkter råda över hur stödet ska utformas i stället för att låta den person han företräder göra sin röst hörd (Giertz, 2012).

Flera studier har visat att det går att urskilja olika mönster i hur assistansen fungerar relaterat till både assistansanvändarnas syn på assistansen och förmågan att leda sina assistenter (Giertz, 2012; Guldvik, 2003; Nikku, 2002; Woodin, 2006). Inger Guldvik (2003) och Lottie Giertz (2012) har introducerat begrepp som beskriver olika assistansanvändares förutsättningar att leda och utforma assistansen och vilka konsekvenser det får för assistansens utformning. Den första gruppen assistansanvändare beskrivs av Inger Guldvik som *ideologer* (Guldvik, 2003) och av Lottie Giertz som *autonoma* (Giertz, 2012). Assistansanvändarna i denna grupp är pålästa och känner till sina rättigheter. De ser assistenterna som sina ”armar och ben”. De förväntar sig att assistenterna ska arbeta helt utifrån assistansanvändarens önskemål, utan att ta några egna initiativ. Med assistans av en omfattning som motsvarar deras behov och som de kan styra själva, kan de nå en hög grad av oberoende. Här är kontinuiteten och innehåll i assistansen det viktigaste, inte relationen till assistenterna. Assistansanvändarna vill kunna styra och planera sin vardag och inte anpassa planeringen efter vem som arbetar den aktuella dagen.

Den andra gruppen av assistansanvändare beskriver sig enligt Giertz (2008, s. 145) som *självständiga men anpassade*. De anpassar sig i högre grad till vem som arbetar och låter olika assistenters vilja och förmåga påverka hur dagen kommer att se ut. I myndighetskontakter tar de hjälp av anhöriga eller ställföreträdare, men hanterar själva vardagen med assistans på egen hand. Hos Guldvik (2003) kallas denna grupp *traditionalister*. Här har relationen till assistenten en större betydelse än för den autonoma assistansanvändaren. Assistansens innehåll formas gemensamt av assistansanvändare och assistent (Giertz, 2008; Guldvik, 2003).

Den tredje gruppen kallas av Guldvik (2003) för *rehabilitister*. De önskar få assistansen på ett säkert och kompetent sätt och ställer inte krav på att själva utforma assistansen. Giertz (2008) kallar assistansanvändarna i den tredje gruppen för *beroende*. De saknar i stort sett förmåga att leda sin assistans och är starkt beroende antingen av att anhöriga eller av att en ställföreträdare styr assistansen. Beroendet uppfattas som något negativt och beskrivs som en känsla av vanmakt i förhållande till handläggare, ställföreträdare och assistenter. De anpassar sig och ger avkall på sitt självbestämmande för att undvika konflikter och de får inte gehör när de har synpunkter på assistansens innehåll eller om de vill byta assistenter (Giertz, 2008, s.145).

Giertz beskriver också en fjärde grupp som hon kallar *utsatta och hjälplösa*. Det handlar om personer med omfattande kognitiva funktionsnedsättningar och/eller stora kommunikationssvårigheter. Deras stöd har, enligt Giertz, antagit institutionsliknande former där hjälpen ges av många olika personer och den enskildes inflytande och självbestämmande är mycket begränsat. Dessa personer riskerar att hamna i ett tillstånd av vanmakt och

uppgivenhet och det finns en risk att deras hjälp kommer att styras av deras assistenter och av assistansorganisationen, som då får både makt och ansvar att planera och genomföra assistansen. Om en person med begränsad aktivitetsförmåga saknar stöd av omgivningen, kan det leda till att personen kommer i en utsatt position, vilket inte stämmer överens med tankarna bakom personlig assistans (Giertz, 2008, s.146).

Giertz har senare vidareutvecklat ovanstående begrepp och benämner de olika inflytandegrupperna utifrån deras förmåga att vara aktörer och kallar dem *rättighetssubjekt*, *omsorgssubjekt* och *omsorgsobjekt* (Giertz, 2012 s.217 f f). En assistansanvändare som ses som ett rättighetssubjekt är en person med fysisk funktionsnedsättning som känner till sina rättigheter, kan argumentera för sin rätt och vara arbetsledare för sina assistenter. Beteckningen omsorgssubjekt avser personer som både av omgivningen och av sig själva ses som subjekt. Även om personerna har ett omfattande stödbehov så kännetecknas hjälpen av att omgivningen hyser en grundläggande respekt för assistansmottagaren och erkänner individen som subjekt. Här kan det finnas en stor grad av omhändertagande beroende på att assistansanvändaren valt att bli omhändertagen, utifrån en egen önskan som uppfattas som relevant i förhållande till den funktionsnedsättning de har. Den tredje gruppen, som beskrivs som omsorgsobjekt, kännetecknas av att de inte kan göra sin röst hörd och att de inte heller får stöd för att uttrycka sin mening. Personen ses av omgivningen och av sina assistenter som någon som inte förstår sitt eget bästa. Dessa personer befinner sig i en utsatt position som präglas av att andra fattar beslut om assistansanvändarens vardag och av att personen har en känsla av uppgivenhet (Giertz, 2012).

Relationen mellan assistansanvändare och assistent

För att assistansen ska leda till ökad självständighet och inflytande i vardagen krävs att brukare och assistenter kommer överens, att kontinuiteten är god och att brukaren eller någon i hennes/hans närhet kan leda assistansen på ett bra sätt (Hugemark, 2004; Larsson & Larsson, 2004). Personlig assistans kan vara ett sätt att skapa en privat sfär där varken partner eller övriga familjemedlemmar har tillträde (Egard, 2011). Olika studier har belyst att vardagens nära samvaro underlättas om det går att rekrytera personliga assistenter som ”matchar” assistansanvändaren i fråga om kön, ålder och liknande intressen (Egard, 2011; Woodin, 2006). Att vara i ungefär samma ålder är positivt för den sociala identiteten och för hur assistansanvändare och assistent uppfattas tillsammans, i umgänge och möten med andra (Egard, 2011). Flera studier visar att assistentens vilja och lyhördhet för assistansanvändarens behov och önskemål har stor betydelse. Om assistenten saknar kunskap om hur en uppgift ska göras eller inte delar assistansanvändarens intressen, så kan det innebära att assistansanvändaren antingen får vänta med att göra det hon vill tills en annan assistent arbetar eller att hon kanske inte

får hjälp med det hon behöver (Egard, 2011; Jacobson, 2000). Det är av stor betydelse att assistenten kan förstå hur assistansanvändaren vill ha saker utförda och att assistenten inte tar över och gör för mycket eller gör saker på sitt eget sätt (Wadensten & Ahlström, 2009). Detta visar att makten i relationen inte självklart ligger hos assistansanvändaren utan att den påverkas av assistentens förmågor och intressen och att maktinnehavet växlar mellan assistansanvändare och assistent (Giertz, 2012).

Relationen mellan assistansanvändaren och assistenten varierar mellan en formell och en vänskaplig ram, där assistenten utför uppgifter som assistansanvändaren bestämt och behöver hjälp med. Det handlar om förhandlingar i olika situationer, där båda parter kan dra gränser i en samvaro som pendlar mellan närhet och distans och vem som är över- respektive underordnad (Egard, 2011). För att hantera och avdramatisera att personliga gränser överskrids när den intima hjälpen ges, uppstår en vänskaplighet präglad av småprat och skratt. Det vänskapliga umgänget bidrar till att assistansanvändaren och assistenten får en mer mångfacetterad bild av varandra och framstår som personer med olika personligheter (ibid). Assistansen pendlar, enligt Egard, mellan formalitet och informalitet, där vänskaplighet blir ett sätt att hantera umgänget. Vänskapligheten gör det möjligt för assistenterna att bemästra sin underordnade roll och för assistansanvändarna att känna sig mindre utsatta och dämpa känslan av att vara beroende av assistentens hjälp (ibid).

Enligt Egard (2011) bygger relationen på olika former av interaktion; beredskap, aktiva hjälpinsatser och vänskaplighet. En stor del av assistentens uppgift är att finnas till hands i en form av alert väntan som kan bli avbruten så snart assistansanvändaren behöver hjälp. Tiden mellan de aktiva insatserna tillbringas med småprat, att läsa tidningen eller titta på TV. Denna tid handlar inte om vila utan om att finnas till hands när brukaren behöver hjälp. Stunder utan aktivitet motiveras med att assistansanvändaren när som helst kan behöva hjälp och inte kan lämnas ensam. Brukaren är den som bestämmer när och vad som ska göras. Assistenten ska inte göra saker på egen hand, utan att ha ett uppdrag av assistansanvändaren (Egard, 2011).

I en brittisk studie om erfarenheterna av den brittiska modellen av personlig assistans, har Sarah Woodin undersökt vilken betydelse införandet av den brittiska modellen av personlig assistans har haft för assistansanvändare, familjemedlemmar och personliga assistenter (Woodin, 2006). Det är en kvalitativ studie baserad på intervjuer med assistansanvändare, anhöriga och personliga assistenter. Av studien framgår det att införandet av personlig assistans i Storbritannien har haft stor betydelse för att öka möjligheterna till autonomi i vardagen för personer med funktionsnedsättning. Woodin undersöker assistansanvändares erfarenheter av att ha assistans med ett särskilt fokus på relationen mellan assistansanvändare och assistenter. Woodin beskriver två olika former av relationer mellan assistansanvändare och personliga assistenter, antingen en arbetsgivarrelation eller en relation som hon kallat "avlönad vänskap". För assistansanvändare som såg på assistansen som en form av avlönad vänskap, var gränserna i förhållande till assisten-

terna mer diffusa än för dem som antog en mer strikt arbetsgivarroll, både vad det gällde arbetsuppgifter och arbetstider. De som intog ett mer vänskapligt förhållningssätt förhandlade ofta med sina assistenter i olika situationer. Ett av argumenten för detta förhållningssätt kunde enligt Woodin vara att de med ett mer omfattande hjälpbehov var mer beroende av sina assistenter och därför undvek att hamna i konfliktsituationer för att inte assistenterna skulle sluta. Om en assistent som står assistansanvändaren nära väljer att sluta, kan det drabba assistansanvändaren hårt (Woodin, 2006).

I en studie av kvinnor med neurologiska sjukdomar beskrivs hur deltagarna kämpade för att behålla sin värdighet, trots att sjukdomen lett till förlorad rörlighet och ett behov av personlig assistans (Wadensten & Ahlström, 2009). I relationen till assistenten gällde det att ha en nära och bra relation, men att bevara en del av sin integritet och inte lämna ut allt. En privat sfär kan uppnås genom att begränsa vilka delar av hemmet som de personliga assistenterna har tillträde till, t ex att vissa skåp, möbler eller utrymmen i bostaden definieras som privata (Wadensten & Ahlström, 2009).

Att få hjälp med kroppen

Arbetet som personlig assistent innebär att bli en del av assistansmottagarens privata liv, för att ge personlig och ofta intim hjälp. Det innebär att assistenten, genom en överenskommelse mellan assistansanvändare och assistent, får tillträde till assistansanvändarens kropp, vid hjälp på toaletten eller med dusch och påklädning (Nikku, 2002). Om denna hjälp ges på ett professionellt sätt med respekt för assistansanvändaren, är det viktigt att situationen trots intimiteten inte blir laddad (Nikku, 2002; Wadensten & Ahlström, 2009; Woodin, 2006). Kvinnors och mäns erfarenheter av att ta emot hjälp med att sköta kroppen ser olika ut. Frågan tycks ha större betydelse för kvinnor än för män; det är vanligt att kvinnor säger att de enbart vill ha hjälp med personlig hygien av en person av samma kön, medan män oftare betonar att det viktigaste är att de har en bra relation till den som ger hjälp (Bergh, 1995, Jacobson, 1996; Gough, 1997, Twigg, 2000).

Familjeliv med personlig assistans

Inom svensk funktionshinderforskning utgör familjeliv, föräldraskap och funktionsnedsättning ett mindre forskningsfält. Den forskning som beskrivits ovan har framförallt undersökt när två parter är involverade: personen som behöver assistans och den personliga assistenten. När även en partner och ett eller flera barn kommer in i bilden blir situationen mer komplicerad, då flera parter behov och önskemål ska samsas.

I den mån funktionsnedsättning och familjeliv har studerats, ligger tyngdpunkten främst på erfarenheter av hur det är att vara förälder till barn med funktionsnedsättning och i mindre utsträckning på hur det är att vara förälder och ha en funktionsnedsättning (Gustafsson Holmström, 2002). Kunskapen

om hur familjesituationen påverkas av att leva med personlig assistans och om hur det är att vara förälder med fysisk funktionsnedsättning och ha assistans är begränsad.

Anhörighjälp

Trots att samhällets omsorgstjänster är förhållandevis väl utbyggda och allmänt accepterade i samhället så ges den största delen av hjälpen fortfarande inom familjens ram, till största delen av kvinnor (Jeppsson Grassman, Whitaker & Taghizadeh Larsson, 2008; Szebehely & Trydegård, 2007). Ca 80 procent av personer med funktionsnedsättning under 65 år som behöver hjälp i vardagen får den i form av informell hjälp, dvs. obetald anhörighjälp (Szebehely & Trydegård, 2007). Med anhörighjälp menas här hjälp av en hushållsmedlem, oftast partner eller förälder, eller av andra närstående, vänner eller grannar utanför hushållet. Hjälp av anhöriga kan omfatta praktisk hjälp med hushållsgöromål eller annat, hjälp med kroppen och med emotionell hjälp, men också administrativ hjälp, t ex att ha kontakt med myndigheter eller andra hjälpgivare (Szebehely, 2005). Omfattningen av den informella hjälpen kan jämföras med att ca 12 procent av personer med funktionsnedsättning fick offentlig hjälp (hemtjänst/personlig assistent) och ca 5 procent köpte hjälp eller fick hjälp på annat sätt (Szebehely & Trydegård, 2007). Även om många anhöriga beskriver att de känner att det är viktigt och att de känner en tillfredsställelse i att ge anhörigomsorg, så visar forskning att både hälsa, arbete och ekonomi kan påverkas negativt av att ge omfattande hjälp till en anhörig (Jeppsson Grassman et al, 2008; Szebehely, Ulmanen & Sand, 2014). De negativa effekterna drabbade i högre grad kvinnliga än manliga anhöriga (Szebehely et al, 2014).

Frågor om informell omsorg och om hjälpgivarens situation har främst studerats inom forskning om äldre personer. Inom funktionshinderområdet har forskning om hjälp och omsorg ur givarens perspektiv varit begränsad (Jeppsson Grassman et al, 2008). Forskning om funktionshinder har betonat frågor om autonomi, empowerment och självbestämmande. Att studera effekterna av att leva med en funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom och den informella hjälp anhöriga ger, kan komma i konflikt med politiska mål om att förändra bilden av personer med funktionsnedsättning till att ses som autonoma brukare som är aktiva i samhället, om de får den assistans och stöd de behöver (Jeppsson Grassman et al, 2008). Genom att inte uppmärksamma och belysa den informella hjälp som ges och inte visa vilken betydelse den har i vardagen, finns en risk för osynliggörande av omfattningen av det hjälpbehov personer med funktionsnedsättning har och vilket stöd deras anhöriga kan behöva för att orka ge hjälp (ibid).

Feministiska funktionshinderforskare som Jenny Morris (1995) och Carol Thomas (1999) har ifrågasatt användningen av begreppet omsorg (care) och kritiserat omsorgsforskningen för att beskriva dem som behöver/får hjälp av familjemedlemmar eller vänner som en börda. Att ställa frågor om det stöd

och hjälp personerna får eller om hjälpgivarna, har förknippats med att se på personer med funktionsnedsättning som beroende av andra och att de befinner sig i en underordnad position. Om samhällets stöd är för begränsat och den största delen av ansvaret för barn, äldre och personer med funktionsnedsättning läggs på anhöriga, blir situationen betungande både för den som tar emot hjälpen och den som ger den (Morris, 1995; Thomas, 1999).

Möjligheten att avlöna utomstående assistenter har inneburit att assistansanvändarna inte längre befinner sig i en lika utsatt position som tidigare. De behöver inte längre känna sig som en börda för sina anhöriga eller känna att de står i tacksamhetsskuld till familjen (Galvin, 2004; Morris, 1995). Att anställa utomstående assistenter och på så sätt avlösa anhöriga, har bidragit till att familjerelationerna blivit mindre ansträngda och till att familjen träffas när de vill umgås och inte för att de anhöriga måste ge hjälp (Woodin, 2006).

Woodins forskning visar att den största delen av anhörighjälpen ges av mödrar. Papporna ger mer sällan hjälp och om de hjälper till handlar det mer om hjälp av praktiskt slag än om personlig hjälp. Det framgick också att kvinnliga assistansanvändare oftare ansökte om assistans för att i sin tur kunna ge omsorg till barn eller äldre familjemedlemmar, medan män i större utsträckning ansökte om assistans för att göra saker för egen del (Woodin, 2006).

Hjälp av familj och vänner eller av utomstående assistenter?

En av de få studier som gjorts om familjeliv och personlig assistans är nyss nämnda Sarah Woodins brittiska studie om familjeliv och personlig assistans (2006). Förutom att studera relationen mellan assistansanvändare och assistent undersöks också hur familjen påverkas av att ha utomstående personliga assistenter i familjens vardag och vad möjligheten att avlösa anhöriga har haft för betydelse för familjerelationerna. Ett av resultaten hon lyfter fram är hur möjligheten att anställa utomstående assistenter för många har minskat behovet av att förlita sig på anhörigas hjälp. Trots detta valde flera deltagare i Woodins studie att anställa familj och vänner i större utsträckning än utomstående assistenter, i synnerhet då det fanns barn i familjen. De beskrev att det kändes tryggare och mer familjärt att anställa anhöriga och vänner, än personer de inte kände förut. Att få hjälp av personer de kände sedan tidigare minskade känslan av att hemmet blivit en offentlig plats och bidrog också till att göra assistansen mer naturlig ur barnens perspektiv. Singlar med barn och personer från etniska minoriteter föredrog i högre grad att anställa anhöriga (ibid). Det var betydligt vanligare att anställa mammor än pappor. En anställd mamma kan vara svårare att leda och styra än en utomstående assistent, då hon varit van att bestämma över sina (nu vuxna) barn, något som också kan avspeglar sig i hur hon förhåller sig till sina barnbarn (ibid). De som inte hade barn att ta hänsyn till valde att öka sitt oberoende genom att rekrytera utomstående assistenter. Det bidrog till att de kunde återta en position i familjen och att familjelivet fick utgöra en privat

del, skild från assistansen. Så långt det var möjligt försökte de hålla privatlivet utanför assistansen (ibid).

Studien visar att en nackdel med att anställa familj och vänner kan vara att det kan vara känsligt att ta upp problem och kritik i arbetet. I slutändan kan det vara svårare att säga upp en familjemedlem eller vän, än en utomstående assistent. Att vänner avlönas för den hjälp de ger, förändrar den vänskapliga relationens karaktär. Övergången från att vara vänner till att bli betalda vänner kräver omsorg och beredskap för de frågor som behöver tas upp vid förändringen (Woodin, 2006).

Personlig assistans ur partners och familjens perspektiv

Ett fåtal studier berör frågor om hur vuxna anhöriga uppfattar att ha personliga assistenter i hemmet. Anhöriga berättar att den ökade tillfredsställelse, trygghet och det rikare vardagsliv som assistansanvändarna fått genom den personliga assistansen också har stor betydelse för övriga familjen. Assistan- sen har lett till en ökad frihet för bägge parter. Den har inneburit att anhöriga i ökad utsträckning kan förvärvsarbeta utanför hemmet och få ersättning för sitt tidigare oavlönade omsorgsarbete (Ahlström & Davidsson, 2000; Socialstyrelsen, 2008).

Det oberoende personlig assistans ger, har också ett pris. För familjen medför den ständiga närvaron av utomstående att assistenterna får insyn i familjens privatliv (Ahlström & Davidsson, 2000). För att assistansanvändaren och hennes familj ska få utrymme för privatliv väljer en del familjer att partnern står för hjälpen på kvällar och helger (Egard, 2011; Jacobson, 1996; Morris, 1995). Om den friske partnern får ta ett alltför stort ansvar för det stöd assistansanvändaren behöver, kan det bli en belastning som i förlängningen kan skada relationen, då det kan innebära att den övergår från en kärleks- relation till att partnern får en vårdarroll (Grundén, 2005; Jacobson, 1996; Morris, 1995). Att behöva hjälp av partnern kan också ha sitt pris genom att förstärka beroendet och göra att det kan vara svårt att bryta upp från en destruktiv relation (Morris, 1995). Ett sätt att minska belastningen på familjens medlemmar och för att inte bli alltför beroende av deras hjälp, kan vara att med assistenternas hjälp göra hushållsarbete under veckorna, för att minska familjens arbetsbelastning på helgerna (Wadensten & Ahlström, 2009).

Den svenska assistansreformen var tänkt att ge möjligheter för föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar att få avlastning från ett omfattande omsorgsansvar, men om föräldrarna är anställda som personliga assistenter åt barnet, finns det en risk att de inte får avlastning i tillräcklig utsträckning (Riksrevisionen, 2004).

Föräldraskap och funktionsnedsättning

Föräldraskap och funktionsnedsättning är ett område som det forskats om i begränsad omfattning. Den enda svenska avhandling som hittills har haft ett

direkt fokus på föräldrar med funktionsnedsättning är Marie Gustafsson Holmströms avhandling *"Föräldrar med funktionshinder – om barn, föräldraskap och familjeliv"* (2002) som handlar om en grupp föräldrar med fysiska funktionsnedsättningar som har intervjuats om sina upplevelser av föräldraskap och familjeliv. Studien var inriktad på föräldrar som hade en funktionsnedsättning när de fick barn. Deras beslut att bli föräldrar baserades på att de skulle kunna hantera vardagen som förälder med funktionsnedsättning (Gustafsson Holmström, 2002).

Ett antal andra avhandlingar har berört föräldraskap som en av flera faktorer som kan belysa hur livet efter en skada eller sjukdom gestaltar sig för personer som drabbats av skada eller sjukdom i vuxen ålder. Dessa studier har ofta utgått från en speciell diagnos eller kronisk sjukdom, t ex ryggmärgsskada eller multipel skleros, MS. I en studie om kvinnor som drabbats av ryggmärgsskada ställdes bland annat frågor om kvinnornas erfarenheter av sexualitet och moderskap efter skadan (Westgren, 1999). Också deras partners och barn tillfrågades om erfarenheter av att leva med en partner/förälder med ryggmärgsskada. De kvinnor Westgren intervjuade hade i flertalet fall träffat sin partner efter skadan och fått barn efter att de skadats. Varken kvinnorna, deras partners eller barn ansåg att kvinnornas skador påverkade familjens vardag eller möjligheter till arbete eller fritidsaktiviteter negativt. Westgren betonar att studiens positiva resultat bör ses i ljuset av den svenska välfärdsstaten med ett utbyggt stöd inom flera områden med god fysisk tillgänglighet, transporter, praktiskt stöd och ekonomisk försäkring genom socialförsäkringssystemet. Motsvarande studie i ett land med en annan välfärdsstruktur skulle kunna gett annorlunda resultat (Westgren, 1999). En annan studie om kvinnor med ryggmärgsskada (Isaksson, 2007), visade att kvinnornas partners uppfattade att omgivningen förväntade sig att den friske partnern både skulle vilja och kunna hjälpa sin kvinnliga partner efter skadan. Männerna sa sig både ha haft bristfälliga kunskaper om hur de skulle gå tillväga och att de saknat professionellt stöd för att hantera den nya situationen. De två studierna ger alltså en delvis motsatt bild av hur livet efter olyckan ter sig. Studierna visar också att familjerna i första hand vänt sig till familj och vänner för att få stöd och att de i det längsta undvikit att ansöka om offentlig hjälp (Isaksson, 2007; Westgren, 1999).

Hur personer med funktionsnedsättning ser på föräldraskap

I en studie om hur unga kvinnor och män med funktionsnedsättningar såg på framtiden, visade det sig att deras framtidsvisioner skilde sig åt (Barron, 1997). De unga kvinnorna drömde om att träffa en partner och bilda familj och betonade möjligheten att kunna ge omsorg och att inte huvudsakligen uppfattas som en person som skulle få omsorg av andra. Barron tolkade detta som att de unga kvinnorna, ville anamma en traditionell kvinnoidentitet och erövra en roll som inte självklart tillkom dem, då de på grund av sina funktionsnedsättningar ofta bemöttes som personer som snarare tog emot

andras omsorg än som blivande partners och mammor. De unga männen såg andra män utan funktionsnedsättningar som sina förebilder. De ville ägna sig åt samma aktiviteter som sina jämnåriga utan funktionsnedsättning och beskrev inte på samma sätt tankar om att bilda familj och träffa en partner (Barron, 1997).

Bilden av unga kvinnors syn på möjligheten att bli förälder är inte homogen: förväntningarna mellan olika kvinnor skiljer sig åt, när det gäller synen på att bilda familj och få barn. För en kvinna kan funktionsnedsättningen dominera tillvaron och bidra till att den kvinnliga identiteten kommer i skymundan, medan en annan kvinna inte vill låta "bilden av rullstolen" få stå i vägen för hennes möjlighet att bli förälder (Malmberg, 2009).

Att bli mamma kan ses som ett sätt att överträda den förväntade normen för en kvinna med funktionsnedsättning. Det utmanar både föreställningar om vad en funktionsnedsättning innebär för möjligheten att ha en kärleksfull relation och förmågan att bli förälder, något som kvinnor utan funktionsnedsättning tar för givet (Malmberg, 2009). För kvinnor med funktionsnedsättning kan föräldraskapet leda till en förändrad syn på identitet och på den egna kroppen. Från att det i kontakter med hälso- och sjukvården varit kroppens brister som varit i fokus, beskriver kvinnorna att de blir del i en normalitet där de genom att ha varit med om en graviditet och efter att de har fött barn, delar erfarenheter med andra mödrar. I mötet med personal inom mödra- och barnhälsovården ses kvinnornas kroppar nu som något värdefullt som kan ge liv, och inte som kroppar som framförallt ska behandlas eller förändras. Att ha blivit förälder påverkar omgivningens syn på kvinnan, då de genom föräldraskapet ses som en vuxen person och inte bara någon som tar emot hjälp, vilket kan förstärka känslan av kvinnlighet. På barnavårdscentraler eller i skolan möter de andra föräldrar och deltar i sin egenskap av att vara mammor och inte i första hand kvinnor med funktionsnedsättning (Grue & Laerum, 2002).

I forskning om funktionsnedsättning och föräldraskap är det vanligt att föräldrar med funktionsnedsättning studeras ur ett könsneutralt perspektiv, där de villkor som gäller för respektive kön inte undersöks (Gustafsson Holmström, 2002; Wates, 1997). Förutom studier om föräldrar av båda könen, har ett flertal studier om kvinnors situation som mammor genomförts (Barron, 2004; Helmius, 2004; Malmberg, 2009; Morris, 1995, 2004; Thomas, 1997). Mäns föräldraskap har studerats i mindre omfattning än kvinnors. Ett undantag är en brittisk studie av Kilkey och Clarke (2010), som visar att det finns en stor variation inom gruppen. Det stod klart att män med funktionsnedsättning saknade arbete i större utsträckning än män utan funktionsnedsättning (Kilkey & Clarke, 2010). Liknande förhållanden har setts i Sverige (Szebehely, Fritzell & Lundberg, 2001). Att förlora arbetet eller vara arbetslös påverkade männens självkänsla, då det hos flera av männen fanns en starkt förankrad föreställning om att mannen skulle försörja familjen. Männens bild av manlighet och föräldraskap påverkades av om funktionsnedsättningen var medfödd eller om de fått den senare i livet. Män

med en medfödd funktionsnedsättning hade redan under uppväxten fått forma sin identitet med utgångspunkt från sin funktionsnedsättning, medan den som skadats som vuxen ställs inför att ompröva sin identitet, något som studiens deltagare hanterade på olika sätt. Några av dem framhöll att möjligheten att vara en närvarande förälder och att få tid att finnas till hands för barnen var något positivt. Att vara pappa och leva med en funktionsnedsättning kunde vara begränsande, men det kunde också innebära att den traditionella pappidentiteten ifrågasattes och omprövades. En omfattande funktionsnedsättning kunde göra det svårt att fylla en traditionell papparoll och delta i olika fysiska aktiviteter, något som kunde leda till att mannen fick utveckla andra sidor och former för umgänge med barnen. Men hemmalivet framstod inte som ett bra alternativ till den traditionella mansrollen för alla män. Tillvaron i hemmet och uppgifterna att ta del i hemmets skötsel och ta hand om barnen, kunde inte tillfullo kompensera förlusten av den traditionellt manliga rollen (Kilkey & Clarke, 2010).

Vid en jämförelse mellan vilka förväntningar som finns på män respektive kvinnor så handlar ovanstående resultat om att män genom sin fysiska funktionsnedsättning fått lämna en traditionellt manlig roll som familjeförsörjare och att vara den av föräldrarna som står för mer fysiskt dominerade aktiviteter, ofta utanför hemmet. Den roll mannen med funktionsnedsättning i stället erbjuds, handlar mer om att närma sig traditionellt kvinnliga värden, som att finnas till hands för barnen, och i och med det anpassa sin roll till mindre typiskt manliga aktiviteter. Kvinnorna strävade däremot efter att få tillträde till traditionellt kvinnliga roller och till att ha nära relationer både som partner och mamma.

Ifrågasatt föräldraskap

I flera studier berättar kvinnor med funktionsnedsättning om en känsla av osäkerhet och utsatthet i fråga om sexualitet och möjligheten och rätten att föda/få barn. De beskriver att de bemöts i första hand som personer som tar emot och är beroende av andras omsorg och att de i mindre utsträckning än män med funktionsnedsättning förväntas bilda familj och ge omsorg till andra (Wates, 1997).

Kvinnor med funktionsnedsättningar kan mötas av omgivningens föreställning att en kvinna som blir förälder och som inte kan ta hand om barnet utan hjälp av andra, visar en bristande ansvarskänsla (Wates, 1997; Morris, 1995). Flera studier både i Storbritannien och Norden, visar att kvinnor med medfödda eller tidiga funktionsnedsättningar och med kroniska sjukdomar inte bemöts som att de har samma självklara rätt att bli föräldrar som kvinnor utan funktionsnedsättning (Gustafsson Holmström, 2002; Malmberg, 2009; Morris, 1995; Prilleltensky, 2004; Thomas, 1997; Wates, 1997). Det förefaller som om kvinnor med synliga funktionsnedsättningar får sitt föräldraskap mer ifrågasatt än män med motsvarande funktionsnedsättning. Att som kvinna med funktionsnedsättning se annorlunda ut och t ex ha balanssvårigheter som gör att gången blir svajig eller om talet är påverkat och låter

sluddrigt, kan innebära att omgivningen tar miste och tror att kvinnan har missbruksproblem eller andra svårigheter. En sådan tolkning kan i sin tur leda till att kvinnans förmåga som förälder blir mer ifrågasatt, ju mer synlig funktionsnedsättningen är (Grue & Tafjord Laerum, 2002; Morris, 1993; Prilleltensky, 2004; Thomas, 1997; Wates, 1997).

I fråga om föräldraskap involveras kvinnor många gånger i en riskdiskurs, både av personer i sin omgivning och av personal från hälso- och sjukvården. Diskursen handlar om att en graviditet kan innebära en risk för kvinnans hälsa men också för att barnet kan födas med en funktionsnedsättning. Ur detta perspektiv kan en kvinna som väljer att bli förälder trots att hon har en funktionsnedsättning, genom sin önskan att bli förälder, hållas ansvarig för att reproducera den egna funktionsnedsättningen. Ett sådant resonemang ger, enligt Thomas (1997), uttryck för en värdering att personer med funktionsnedsättning lever liv som ses som mindre värda eller av sämre kvalitet än andra, ”normala” personers liv. Genom dessa resonemang läggs ett ansvar på mödrarna att överväga om de kan ta hand om ett barn som föds med en eventuell funktionsnedsättning och om de anser att det är rätt att skaffa barn med tanke på att barnets tillvaro kommer att påverkas av att leva med en eventuell funktionsnedsättning (Thomas, 1997). Liknande riskresonemang har även förts i Sverige (Gustafsson Holmström, 2002; Malmberg, 2009).

Rädslan att inte få behålla barnet

I en norsk studie om kvinnor med fysiska funktionsnedsättningar visade det sig att de deltagande kvinnorna gjorde stora ansträngningar för att bli godkända som mammor av sin omgivning. En strategi var att visa att de delade de värderingar och normer som gällde för det ”goda moderskapet” som enligt Grue & Tafjord Laerum vilar på traditionella värderingar med betoning på mammans betydelse för att ge emotionell omsorg men också att kunna sätta gränser för sina barn. Kvinnorna beskrev en rädsla för att personer i deras omgivning, andra föräldrar eller personal vid BVC m fl, skulle anse att de inte klarade sin roll, då de ibland fick lösa praktiska problem som t ex att byta blöjor lite annorlunda än andra föräldrar (Grue & Tafjord Laerum, 2003). De var rädda för att deras alternativa lösningar skulle uppfattas som brister i omsorgen och att det kunde leda till att sociala myndigheter ifrågasatte deras föräldraskap, en rädsla som också beskrivits i flera anglosachsiska studier (Morris, 1995; Thomas, 1999; Wates, 1997).

Vardagsliv med personlig assistans

Olika levnadsförhållanden har betydelse för föräldraskapets förutsättningar. Situationen ser olika ut beroende på om personen med funktionsnedsättning lever med en partner eller lever ensam med barn, vilken ålder barnen har,

vilken typ av funktionsnedsättning föräldern har och i vilken omfattning funktionsnedsättningen påverkar vardagen.

Föräldrar med funktionsnedsättning betonar att deras vardag ser ut ungefär som de flesta andra barnfamiljers, men att den också kan vara speciell. Att vara förälder med funktionsnedsättning innebär att det ställs större krav på planering och förutseende för att kunna hantera vardagens olika situationer än för andra föräldrar (Gustafsson Holmström, 2002; Wates, 1997). Kroppen sätter gränser för vad föräldern kan göra, vilket ger merarbete jämfört med friska personers vardag. Familjer där en eller båda föräldrarna har en funktionsnedsättning strävar efter normalitet och efter att familjens vardag ska påverkas så lite som möjligt av föräldrarnas funktionsnedsättning (Gustafsson Holmström, 2002; Prilleltensky, 2004; Wates, 1997). Strategierna för att uppnå normalitet varierar. I Gustafsson Holmströms studie (2002) beskrev föräldrarna tre olika strategier för att klara vardagen: i första hand delade föräldrarna på arbetet och i många fall fick den friske föräldern göra en större del av hemarbetet, i andra hand mobiliserade de det sociala nätverket med föräldrar och vänner och i sista hand ansökte de om offentligt stöd. En mindre del av intervjugruppens föräldrar hade personlig assistans, bland annat för att deras funktionsnedsättningar inte var så omfattande att de berättigade till personlig assistans. För att inte behöva ansöka om hjälp och för att slippa ha utomstående personer i hemmet, valde en del familjer, trots att det krävde stora ansträngningar, att klara sig utan hjälp så långt det gick. Det handlade till en del om en önskan om att bevara familjens oberoende men också om att slippa bli utsatt för utredningar och det offentliga insyn i familjens vardag (Aune, 2013; Gustafsson Holmström, 2002; Isaksson, 2007; Wates, 1997). En orsak till att andra föräldrar ansöker om hjälp med praktiska uppgifter, är att de vill lägga energin på att vara med sina barn (Aune, 2013; Wates, 1997).

Samspel med barnet

Föräldrar och barn utvecklar olika sätt att lösa praktiska situationer. I vissa fall kan barnen lära sig att lösa vissa situationer vid en lägre ålder än sina jämnåriga (Malmberg, 2009). Malmberg har i en studie intervjuat mammor med funktionsnedsättningar. Mammorna i studien beskriver att det är viktigt att barnen lär sig att samarbeta tidigt, t ex genom att sträcka upp armarna när de ska klä på sig eller att klättra upp i mammas knä i rullstolen och hålla sig fast när de är ute och åker m m. För att få vardagen att fungera får barnen på ett tidigt stadium lära sig att göra olika moment som andra jämnåriga kanske inte lärt sig; att klä på sig och dra upp blixtlås och att under mammas överinseende hantera en vass kniv för att kunna skära en smörgås utan mammas hjälp (Malmberg, 2009). Flera studier visar att föräldrar med fysiska funktionsnedsättningar tidigt utvecklar en verbal kommunikation, där barnet lär sig att lyssna till tonfall och där rösten kan signalera om att allt är som det ska eller fånga uppmärksamhet t ex vid risk eller fara (Grue & Tafjord

Laerum, 2003; Prilleltensky, 2004). Under barnens uppväxt kan det vara svårt för föräldrarna att balansera mellan att se att barnen utvecklas av att ha egna ansvarsuppgifter och att behöva be dem om hjälp med saker föräldern inte själv kan utföra, t ex att ta upp något de tappat på golvet eller att hämta något. Föräldrarna balanserar mellan behovet av att ställa samma krav på sina barn som andra föräldrar gör och att ibland behöva personlig hjälp av barnen på ett sätt som föräldrar utan funktionsnedsättning inte behöver tänka på. Här finns en rädsla att belasta barnen och omgivningen kan uppfatta det som att barnet får agera som förälderns assistent, om föräldern ber barnen om hjälp med olika saker (Grue & Tafjord Laerum, 2003).

Samspelet med assistenter

I en norsk studie berördes frågan om hur mödrarna såg på skillnaden mellan mödrarnas och assistenternas relation till barnen. Mödrarna beskrev att god omsorg till barnen handlar både om att ge praktisk omsorg men också, vilket betonas av mödrarna, att ge emotionell omsorg (Grue & Tafjord Laerum, 2003). Att mata, byta blöjor m m räknas till den praktiska omsorgen. Praktisk omsorg kan ges av olika personer t ex av personliga assistenter eller personal inom barnomsorg. I den emotionella omsorgen ingår att trösta, finnas till hands för barnet, att ge närhet och ömhet och att fostra, något som ses som förälderns uppgift. Flera studier visar att kvinnor med funktionsnedsättning lägger stor vikt vid att det är de som föräldrar som ska ge den emotionella omsorgen. För en förälder som vill skilja mellan praktisk och emotionell omsorg kan det vara svårt att upprätthålla en tydlig gräns för hur assistenterna ska förhålla sig i sitt arbete med barnen (Grue & Tafjord Laerum, 2003; Morris, 1995).

Stödets betydelse

Kvinnor med funktionsnedsättning berättar i olika studier om glädjen att ha barn och om vikten av att ha tillgång till ett fungerande stöd från hälso- och sjukvård och socialtjänst, utformat utifrån vad föräldern önskar hjälp med och förmedlat på ett sätt som stärker förälderns föräldraförmågor (Morris, 1991; Prilleltensky, 2004; Wates, 1997).

Personer som inte är berättigade till personlig assistans har svårt att få hjälp med praktiska uppgifter i hemmet då fokus för hemtjänsten framförallt ligger på att ge personlig omvårdnad. Forskning från olika länder har visat att personer med funktionsnedsättning har svårt att få hjälp med hushållsnära uppgifter i syfte att avlasta partnern i föräldraparet (Aune, 2013; Grue & Tafjord Laerum, 2003; Gustafsson Holmström, 2002; Morris, 1995). Föräldrar som fått bristfälligt stöd har i hög utsträckning fått förlita sig på att få hjälp av anhöriga och vänner och ibland också att få hjälp av sina barn, både med personliga behov och familjens vardagssysslor (Jacobson, 1996; Grue & Tafjord Laerum, 2003; Morris, 1991; Thomas, 1997). Detta kan leda till att personen med funktionsnedsättning avstår från att be om hjälp med olika

saker för att belasta partnern så lite som möjligt. Beroendet av anhörighjälp kan på så sätt bli en dubbelriktad börda (Jacobson, 1996).

Grues & Tafjord Laerums slutsatser är att mödrar med funktionsnedsättning blir extra granskade och ifrågasatta av personer i omgivningen på grund av att de har en funktionsnedsättning. Omgivningens negativa förväntningar och misstro mot dem som mammor är svårare att kämpa emot än effekterna av deras funktionsnedsättning (Grue & Tafjord Laerum, 2003).

I både anglosachsisk och nordisk forskning beskrivs att mödrar med funktionsnedsättningar ofta är utsatta för ett stort tryck och att rädslan för att myndigheterna kan ta barnen ifrån dem kan göra att kvinnorna avstår från att söka hjälp (Gustafsson Holmström, 2002; Grue & Tafjord Laerum, 2002, 2003; Morris, 2001, 2004; Wates, 1997).

Sammanfattning av forskningsläget

Svensk forskning om personlig assistans handlar till stor del om vad reformen betytt för möjligheten till ett ökat självbestämmande för assistansanvändarna. Det har diskuterats ur olika aspekter som vilka förutsättningar som krävs för att assistansen ska fungera och vad målgruppens avgränsning betyder för hur väl assistansen fungerar för den enskilda personen och för anhöriga. Konsekvenserna kan ofta relateras till assistansanvändarens förmåga att leda assistansen. Ett annat betydelsefullt område inom befintliga studier är olika aspekter av relationen mellan assistansanvändaren och assistenterna, sett antingen ur den ena eller andra partens perspektiv, ibland ur bådas.

Anhörigas insatser har stor betydelse för att vardagen ska fungera. Både nordiska och anglosachsiska studier visar att det är svårare att få offentligt stöd för att vara en aktiv förälder än att få hjälp med den egna personen. Det är också svårare att få assistans- eller hemtjänststimmar beviljade för att sköta hemmet som ett sätt att avlasta den friske partnern eller andra familjemedlemmar (Grue & Tafjord Laerum, 2003; Gustafsson Holmström, 2002; Morris, 1995, 2004). Olika studier visar att föräldrar många gånger tvekar om att ansöka om hjälp för egen del av hänsyn till familjens integritet och privatliv (Gustafsson Holmström, 2002; Wates, 1997; Westgren, 1999). Det finns begränsade kunskaper om hur rätten till assistansersättning har påverkat assistansanvändarnas behov av anhöriginsatser och vilka val de gör i detta avseende.

Vid jämförelser mellan anglosachsiska välfärdssystem och motsvarande system i Norden, är det viktigt att beakta att välfärdssystemen i Storbritannien, USA, Norge och Sverige skiljer sig åt på flera punkter både i lagstiftning och i hur stödet är utformat. Den anglosachsiska forskningslitteraturen behandlar föräldrarnas situation utifrån de brittiska och amerikanska välfärdssystemen där föräldraförsäkringen inte har samma

omfattning som i Sverige och där barnomsorgen inte heller är lika utbyggd (Anttonen, Baldock & Sipilä, 2003; Russell Hoschild, 1997).

Också utformningen av personlig assistans i Storbritannien skiljer sig från den svenska modellen för personlig assistans, både i vilken omfattning den enskilde kan få stöd och hjälp och i hur målgruppen för insatsen har avgränsats. I Storbritannien kan personlig assistans även ges till personer med ett mer begränsat stödbehov, men det stöd som beviljas är ofta mindre omfattande än när det gäller personlig assistans i Sverige (Glasby & Littlechild, 2002; Leece & Bornat, 2006). Den svenska modellen av personlig assistans förutsätter att den som ansöker om assistans har ett omfattande stödbehov, men i gengäld får de som beviljas assistans ett omfattande stöd.

Att studera familjeliv med personlig assistans skiljer sig från att studera personlig assistans för singlar, eller att bara fokusera på relationen mellan assistansanvändare och assistent. Det finns en begränsad mängd forskning om familjeliv och funktionsnedsättning och hittills finns ingen svensk studie om vardagen i familjer där någon av föräldrarna har personlig assistans. Att ha assistans när man lever med familj innebär att fler parter är berörda och att fler parters perspektiv är av intresse. För att öka förståelsen för de villkor dessa familjer lever under behövs ökade kunskaper om föräldrarnas strategier och hur de beskriver konsekvenserna av att leva med personlig assistans en stor del av familjens tid. Det behövs också kunskaper om hur relationer och vardag fungerar ur olika parters perspektiv. Detta är ett område som det tidigare inte har forskats om i svensk funktionshinderforskning. Det är denna kunskapslucka min studie avser att ge ett bidrag till.

Kapitel 3 Teoretiska utgångspunkter och studiens genomförande

Teoretiska utgångspunkter

Vardagsliv och livslopp

Jag har valt att använda mig av två olika teoretiska perspektiv: ett vardagslivsperspektiv och ett livsloppsperspektiv. Vardagslivsperspektivet beskriver tillvaron ”här och nu” medan livsloppsperspektivet ser på livet ur ett mer långsiktigt perspektiv. Vardagslivsperspektivet kan endast beskrivas av assistansanvändaren och dennes anhöriga, medan livsloppsperspektivet kan vara lättare att se ur ett större perspektiv.

Vardagsliv

Vardagslivsforskning syftar till att undersöka och beskriva en företeelse eller ett fenomen, ofta en grupp människor som lever eller arbetar under speciella villkor och utgå från deras perspektiv och erfarenheter. Avsikten kan vara att synliggöra människors vardagsvillkor, att skapa nya teorier för ökad förståelse av det allmänmänniska och/eller att synliggöra samhälleliga strukturer som skapar de betingelser människor lever under. Inom de ramar strukturerna ger, agerar människor för att göra tillvaron så bra som möjligt under de förutsättningar som ges (Eliasson-Lappalainen & Szebehely, 2008). Ett vardagslivsperspektiv kan göra de vanor och rutiner vi utför dagligen möjliga att se och tillgängliga för reflektion. Det kan handla om vanor och rutiner som ger trygghet och struktur i vardagen eller som orsakar leda och tristess (Highmore, 2002).

En tidig vardagslivsteoretiker var Dorothy Smith (1972, 1987, 1990). Hon ville föra fram teorier om en annorlunda, feministisk samhällsvetenskap som utgick från kvinnliga erfarenheter. Hon kritiserade den rådande samhällsvetenskapen för att vara manligt dominerad och definierad utifrån manliga erfarenheter. Smith var inspirerad bland annat av Simone de Beauvoirs tankar om vad en människa är och att ”människan” dittills hade definierats med utgångspunkt från det manliga. Mannen var norm, kvinnan var ”den andra” (de Beauvoir, 1949). I definitionen av det mänskliga hade kvinnliga erfarenheter och egenskaper dittills saknats. Smith utgick ifrån att kunskapen om samhället om hur det organiseras och styrs har studerats, beskrivits och

definierats utifrån manliga perspektiv och utgångspunkter. Smith kritiserade både natur- och samhällsvetenskaperna för att ha en positivistisk syn på kunskap där forskaren ansågs kunna stå utanför och iaktta och samla in kunskap utan att påverka eller påverkas av möten eller de situationer som hon/han studerade. De som studerades sågs som objekt, inte subjekt. Kvinnornas erfarenhet av hem, barn och hushåll uppfattades inte som betydelsefulla och utelämnades. Genom den könade uppdelningen av arbete kunde männen gå upp i sitt arbete utan att fundera över hur maten kom på bordet, var de rena kläderna kom ifrån eller hur arbetslokalerna städades. Den manligt dominerade och formade samhällsvetenskapen ingick i det system av relationer som formade makten, "the relations of ruling" (Smith, 1990). Detta innebar att utbildningsväsende, administration och systemen för urval av personer till ledande poster samverkade för att selektera, utbilda och leda betydande institutioner i samhället så att den manliga dominansen bestod. Både kvinnliga och manliga studenter skolades in i hur samhällsvetenskaplig forskning skulle bedrivas, vilka frågor det skulle forskas om och vilken typ av erfarenheter som var av intresse.

Smith ansåg att en feministisk samhällsvetenskap måste ta sin utgångspunkt i kvinnors erfarenheter, definiera egna begrepp och symboler och vara medveten om att den manliga samhällsvetenskapen befann sig i överläge gentemot en kvinnligt utformad och definierad samhällsvetenskap. Kvinnliga samhällsvetare hade med sig kunskap och perspektiv ifrån två världar, både den kvinnliga vardagsvärlden och den manligt definierade "professionella" världen. Enligt Smith (1987) måste en socialt konstruerad värld förstås från en inifrånposition, "a positioned knowledge", och den utforskande sociologen vara en del i den reflexiva processen. Forskarens uppgift är att tillföra en växelverkan mellan att möta kvinnorna med ett "inifrånperspektiv" samtidigt som hon måste kunna hålla distans och bidra med reflektion som en grund för att formulera nya kunskaper. Smith utgår från en feministisk ståndpunkt och ett perspektiv där kvinnliga erfarenheter lyfts fram för att utgöra en bas för ny kunskap (Smith, 1972). I denna studie har jag valt att använda Smiths inifrånperspektiv på en studie om funktionsnedsättning och vardagsvillkor för familjer med personlig assistans för att synliggöra intervjupersonernas erfarenheter.

Smith betonar att hon inte har för avsikt att utforska kvinnors världar med en färdig mall för ögonen där hon själv redan har svaren. Hon söker snarare en metod som kan användas, inte för att generalisera eller finna en sanning som gäller överallt, men som kan ge utrymme för kvinnors olika erfarenheter. Ett sätt att förstå den värld man lever i är att utgå från sina erfarenheter och ha dem som grund för att börja problematisera tillvaron. Även forskarens egna erfarenheter av vardagsliv har betydelse för möjligheten att förstå hur kvinnor beskriver sin verklighet och på så sätt minska risken för att göra kvinnorna till objekt för forskningen. Den verklighet som ska beskrivas, kan inte beskrivas på avstånd. För att kunna berätta om den verklighet som en

annan person har upplevt, måste den som utforskar närma sig och sträva efter att förstå den andra personens verklighet.

Dorothy Smiths syn på forskning är relevant också i studier av villkor för kvinnor och män med funktionsnedsättning. Hon betonar att det inte finns en enhetlig bild av kvinnors vardagsverklighet, utan att vardagen kan te sig mycket olika för olika personer. Det är ett perspektiv som också kan användas i forskning om vardagsliv för personer med funktionsnedsättning och för dem som har personlig assistans. Assistansanvändarna utgör en heterogen grupp av personer med varierande mål, förutsättningar, livsvillkor och situationer. Från funktionshinderrörelsen har det framförts kritik mot att experter och andra utomstående har skildrat hur tillvaron ser ut för personer med funktionsnedsättning (Ekensteen, 2000, Finkelstein, 1980). Under 1980- och 90-talet har bilden förändrats då många funktionshinderforskare, både personer som lever med en funktionsnedsättning och andra, har betonat vikten av att personer med erfarenhet av funktionsnedsättning själva beskriver sina upplevelser och att bilden inte ska styras av hur olika specialister formulerar den (Gough, 1997; Jacobsson, 1996; Morris, 1993; Thomas, 1999). Genom att använda Smiths teorier om styrande relationer (*relations of ruling*) vill jag analysera de villkor och erfarenheter som personer med funktionsnedsättning har. Den makt som kan förknippas med att styra andras tillvaro tillämpas när det handlar om myndighetsutövning av olika slag, exempelvis vid ansökan om personlig assistans. De villkor som gäller för personer som beviljats personlig assistans påverkas av beslut på olika nivåer: av riksdagsbeslut vid förändringar i lagstiftning, i domstolar och vid förändringar i styrdokument som gäller handläggning av assistansärenden inom Försäkringskassa och kommun. Beslut på övergripande nivå kan få stor betydelse för olika assistansanvändare. I olika situationer som handlar om beroende och underordning finns ett maktperspektiv med, vilket gör att personer med funktionsnedsättning kan hamna i utsatta positioner.

Styrande relationer kommer också till uttryck i vardagen i form av olika sociala relationer, åligganden och begränsningar från olika håll. Exempel på det kan vara att den som arbetar har krav på sig att befinna sig på arbetet mellan olika tider, barnen ska vara i skolan och dagis har sina öppettider som ska fogas samman med familjens övriga tider. En person med en omfattande funktionsnedsättning har behov av stöd och hjälp – stödbehovets omfattning påverkas av hur fysiskt och socialt tillgänglig omgivningen är och vilket stöd och hjälp hon kan få i olika situationer. Hur mycket hon kan styra sin vardag påverkas t ex av hur många assistanstimmar hon har beviljats, hur assistenternas scheman passar ihop med det hon vill göra, om hon kan rekrytera assistenter i den omfattning hon behöver och hur hennes familjesituation ser ut. Olika familjemedlemmars behov och krav påverkar också vardagen.

Livsloppsperspektiv

Det dagsnära vardagslivsperspektivet kompletteras med ett mer långsiktigt livsloppsperspektiv för en ökad förståelse av hur personernas tidigare livserfarenheter kan ha påverkat hur de utformat sin assistans. En människas väg genom livsloppet kan ses som en process där olika faser avlöser varandra och där händelser sätter spår och påverkar de val individen gör längre fram i livet. En persons sätt och förmåga att hantera en situation som uppstår påverkas av tidigare erfarenheter hon gjort (Giele & Elder, 1998).

Ett livsloppsperspektiv kan användas för att förstå individers erfarenheter i en historisk kontext. Enligt Giele och Elder (1998) beror förutsättningarna för hur en person påverkas av och hanterar olika händelser i livet inte bara på individens individuella egenskaper, utan också på vilket historiskt och geografiskt sammanhang hon ingår i. Hennes sociala förutsättningar och förankring i sociala nätverk, tillsammans med hennes förmåga att formulera och arbeta för egna mål med sitt liv, har betydelse för hur tillvaron blir. Tillsammans med individens ålder, den tidsepok och den kohort hon ingår i, påverkar dessa faktorer hur individen formas av och förmår hantera olika händelser i livet (Giele & Elder, 1998).

Begreppet ”sociala tidtabeller”, kan liknas vid en form av normerande tidtabeller för t ex när i livet en person förväntas börja skolan, lära sig simma, ta examen, få ett arbete eller bilda familj. De kan ses som en form av institutionaliserade normer om när i livet olika saker förväntas ske (Närvänen, 2004). Att drabbas av en sjukdom eller funktionsnedsättning kan innebära att den förväntade tidsordningen förändras. En påbörjad utbildning kanske får avbrytas eller personen kan tvingas lämna arbetslivet tidigare än väntat. Förändringen påverkar även andra i personens omgivning som t ex föräldrar och andra anhöriga vars liv också får anpassas till nya omständigheter.

Ur ett individuellt biografiskt perspektiv är intressant att veta när i livet funktionsnedsättningen inträffade och hur lång tid personen har levt med den och vilken betydelse funktionsnedsättningen har haft i livets olika faser och för de roller och identiteter som individen har. Något som också har betydelse för förståelsen av hur personen ser på sitt liv är vilken ålder personen har när hon/han berättar om sina erfarenheter (Jeppsson Grassman, 2005).

Livslopp och funktionsnedsättning handlar också om kroppens föränderlighet. Dels har det betydelse om den nedsatta funktionsförmågan inträdde i samband med födseln, om den kom plötsligt eller genom en successiv förändring. Dels kan livet med en funktionsnedsättning innebära ett tidigare åldrande och att en sjukdom eller skada för med sig ytterligare komplikationer. Dessa förändringar och nya förutsättningar kan göra att nyorientering och anpassning blir nödvändiga vid flera tillfällen genom livet (Jeppsson Grassman, 2005).

Den brittiske funktionshinderforskaren Mark Priestley tar sin utgångspunkt i ett socialt perspektiv på funktionshinder och livslopp och betonar

vikten av att studera hur samhällsliga strukturer och värderingar påverkar vilka förväntningar personer med funktionsnedsättningar möter (Priestley, 2005). I hans analys av livslopp och funktionshinder är begreppet generation centralt i analysen av vad olika sociala åldrar har för betydelse för personer med funktionsnedsättningar. Att behöva hjälp av andra är accepterat och förväntat under några perioder i livet: som barn, ung och på äldre dagar. Som vuxen förväntas man däremot vara oberoende och klara sig utan andras hjälp. En vuxen förväntas också vara ansvarstagande och aktiv och både ha rättigheter och skyldigheter gentemot samhället, något som i praktiken inte alltid tillerkänns personer med funktionsnedsättning, i synnerhet inte om de har en intellektuell funktionsnedsättning (ibid). Enligt Priestley blir det tydligt att ungdomar med funktionsnedsättning inte lika självklart som andra jämnåriga har samma möjligheter att få arbete eller förväntas bilda familj och bli föräldrar, två arenor som har stor betydelse för bilden av vad det innebär att vara vuxen (Priestley, 2005).

Metod och tillvägagångssätt

För att undersöka och få en fördjupad kunskap om hur personer med funktionsnedsättning beskriver och ser på vardagen med personlig assistans har kvalitativa metoder valts. Studien är utformad i syfte att undersöka intervjupersonernas erfarenheter av familjeliv med personlig assistans, ur assistansanvändarens, partners, barnens och andra familjemedlemmars perspektiv. Assistansanvändarens perspektiv är utgångspunkten för studien och kompletteras med övriga familjemedlemmars perspektiv. Som huvudsaklig metod har halvstrukturerade intervjuer valts, för att undersöka hur intervjupersonerna resonerar och reflekterar över sin vardag med personlig assistans och hur de beskriver assistans i relation till familjen (Widerberg, 2002).

Redan i tankarna på valet av forskningsfråga och i avgränsningen av undersökningsgruppen, tas beslut som också påverkar val av metod och hur materialet ska analyseras (Coffey & Atkinson, 1996; Kvale, 1997; Widerberg, 2002).

Min förförståelse

I en kvalitativ studie som denna är det av särskild vikt att vara uppmärksam på och reflektera över sin egen referensram och vad den kan ha för betydelse för den studie man vill genomföra, alltifrån val av forskningsfråga till planering och genomförande. Ett sätt att ge andra forskare möjlighet att ta ställning till hur förförståelsen kan påverka studien är att informera om sin bakgrund (Widerberg, 2002).

Jag utbildade mig till socionom i Göteborg i mitten av 1970-talet och har sedan dess arbetat inom omsorg om äldre och funktionshindrade i olika

kommuner. Under dessa år har jag också bildat familj och fått två barn som nu är vuxna. I början av 2000-talet började jag läsa vidare vid Institutionen för socialt arbete i Stockholm. Mångårig erfarenhet av att leva med en kronisk sjukdom och dess konsekvenser har också bidragit till att forma min referensram. Dessa olika erfarenheter har bidragit till att forma en erfarenhetsram både professionellt och privat som rör området att leva med en funktionsnedsättning och av att behöva andras hjälp för att klara vardagen.

Som forskare är det min uppgift att lämna de ”kommunala glasögonen” och ge mig in i forskarrollen med en öppenhet för olika personers varierande perspektiv och analysera och strukturera materialet med stöd av vetenskapliga metoder. Kvale (2009) betonar vikten av att ha en god kunskap om det område som ska utforskas för att kunna göra bra intervjuer. Min erfarenhet av att möta människor i många olika livssituationer och miljöer har varit en tillgång vid genomförandet av intervjuerna.

Det är viktigt att försöka inta ett reflexivt förhållningssätt och inte låta den bild jag har av tillvaron bli ett raster som stänger ute intervjupersonernas erfarenheter av sin vardag. Dorothy Smiths teorier har varit en utgångspunkt för studien. I mitt sätt att planera och genomföra intervjuerna har jag utgått från teorierna om hur man kan söka positionerad kunskap genom att lyssna uppmärksamt på de personer som har erfarenheter från det område man vill undersöka. Teorier om hur de styrande relationerna påverkar vår vardag och teorier om livslopp, har varit utgångspunkter för min studie. Att jag är kvinnlig forskare och har en yrkesbakgrund inom kommunal socialtjänst och att jag är förälder, bidrar till att jag har ett perspektiv som tillsammans med övriga livserfarenheter utgör en referensram för de frågor jag ställer och hur jag tolkar intervjupersonernas svar.

Avgränsning och urval

Studien inriktade sig på föräldrar med omfattande fysiska funktionsnedsättningar (personkrets 3, LSS) som har barn som fortfarande bodde hemma och som hade beviljats statlig assistansersättning. I sökandet efter intervjupersoner visade det sig att en av intervjupersonerna hade en viss kognitiv funktionsnedsättning som en följd av en kronisk sjukdom, men jag bedömde att den inte var mer omfattande än att det gick att göra intervjuerna då både intervjupersonen och hennes anhöriga var positiva till att delta. Personer med huvudsakligen kognitiva funktionsnedsättningar i form av utvecklingsstörning eller hjärnskador som ingår i personkrets 1 och 2 i LSS, ingår inte i studien.

Intervjugruppen rekryterades under perioden 2004 – 2006 och söktes på olika vägar för att försöka nå personer med varierande erfarenheter. Den kom att bestå av sex kvinnor och två män som var mellan ca trettio och sextio år när intervjuerna genomfördes. Efter att inledningsvis ha intervjuat ett par personer med medfödda funktionsnedsättningar ökade intresset att söka kontakt med kvinnor och män som drabbats av funktionsnedsättning

under olika faser i livet: genom en skada i samband med förlossning, i form av medfödda sjukdomstillstånd, genom långsamt progredierande sjukdomar eller genom olycksfall i vuxen ålder. Syftet med detta har varit att ur ett livsloppsperspektiv undersöka vilken betydelse tidpunkten för när funktionsnedsättningen inträffade har för assistansanvändarnas erfarenheter av att leva med assistans men också hur den påverkar synen på assistansens betydelse.

För att nå personer som kunde vara intresserade av att delta i min studie var jag i kontakt med både kommun- och landstingsorganisationer och med fristående verksamheter som på olika sätt arbetar med stöd till personer med funktionsnedsättning. För att betona att deltagande i studien var frivilligt, valde jag att inte söka intervjupersoner genom Försäkringskassan eller Socialtjänsten, då kontakter och urval förmedlade genom dem skulle kunna förknippas med att studien på något sätt var sammanlänkad med respektive myndighets beslutsfattande.

Genom en fristående stödverksamhet för personer med funktionsnedsättning, där en del av verksamheten utgjordes av en föräldragrupp, fick jag kontakt med de första intervjupersonerna. De intervjuades om sina erfarenheter och synpunkter på assistansen. Deras svar väckte en nyfikenhet på hur deras perspektiv på frågor om funktionshinder och personlig assistans hade påverkats av att de båda haft kontakter med olika tankeströmningar inom olika funktionshinderorganisationer. Därefter sökte jag intervjupersoner som inte varit engagerade i olika funktionshinderrörelser, för att jämföra deras olika erfarenheter.

De första intervjuerna gjordes med kvinnor med medfödda funktionsnedsättningar. Efter att ha intervjuat dem söktes nya intervjupersoner med erfarenheter av att drabbas av funktionsnedsättning i vuxen ålder och som hade olika former av funktionsnedsättning. Ytterligare intervjupersoner rekryterades också genom snöbollsurval, dvs. genom att de intervjupersoner som redan deltagit i studien förmedlade frågan vidare till personer de kände och som motsvarade studiens urvalskriterier. Förutom varierande erfarenheter av att ha en funktionsnedsättning, har en viss geografisk spridning sökts för att ta del av erfarenheter från både personer som bor i städer och i mindre samhällen i olika delar av landet.

I sökandet efter informanter visade det sig att det var fler kvinnor än män som var intresserade av att delta. För att nå fler manliga deltagare tillfrågades olika kontaktpersoner, men med begränsad framgång. I slutändan blev könsfördelningen i studien ojämn med en dominans av kvinnor. De personer som har intervjuats är svenska medborgare och lever eller har levt i heterosexuella relationer.

De intervjupersoner som kom att ingå i studien skiljer sig från den stora gruppen assistansanvändare genom att hälften av dem valt att vara arbetsgivare för sina personliga assistenter, en person anlitate kommunen för att sköta sin assistans och övriga hade vänt sig till privata assistansföretag. En person har tidigare lett sin assistans själv, men efter en period valt att anlita ett privat assistansföretag för att sköta arbetsgivaransvaret. Att så stor andel

av intervjupersonerna har valt att själva organisera sin assistans skiljer dem från den stora gruppen assistansanvändare där knappt 3 procent har valt att vara arbetsgivare åt sina assistenter (Försäkringskassan, 2015b). Att halva gruppen valt att anordna sin egen assistans och att vara arbetsgivare och att själva leda assistenternas arbete tyder på att studiens intervjupersoner utgör en resursstark grupp i jämförelse med assistansberättigade personer i allmänhet. Många av studiens deltagare hade reflekterat en hel del över hur de ville att assistansen skulle fungera och var vana att formulera sina tankar om det.

Intervjuer och observationer

Studien bygger på två intervjuer med sex till tolv månaders mellanrum med varje assistansanvändare och med deras partners. I två fall genomfördes inte någon uppföljningsintervju med assistansanvändarens partner. Den ene avböjde att göra en uppföljningsintervju och i det andra fallet var det inte relevant då intervjupersonen redan vid första intervjutillfället inte längre levde tillsammans med assistansanvändaren. Genom att träffa intervjupersonerna två gånger med tid emellan för läsning och analys av den första intervjun, har jag fått en bredare och djupare bild än vad en enstaka intervju skulle kunnat ge.

Två intervjuer gjordes eftersom:

- ✓ Personlig assistans är en verksamhet som kontinuerligt förändras och utvecklas. Förändringar i hälsotillstånd eller i familjesituation kan öka eller minska den assistansberättigades stödbehov. Familjens vardag påverkas också om assistenterna börjar eller slutar sina anställningar.
- ✓ En andra intervju gav en möjlighet att följa upp frågor som genererats av den första intervjun eller följa upp frågor som behövde utvecklas.
- ✓ Vid den andra intervjun fanns en etablerad kontakt som möjliggjorde det möjligt att fördjupa frågorna men också att beröra mer personliga områden.

Först gavs en kort presentation av studiens syfte och innebörden i begreppen informerat samtycke och konfidentialitet. Intervjuerna avslutades med att jag gjorde en sammanfattning av hur jag uppfattat vad intervjupersonen berättat, vilket gav intervjupersonen en möjlighet att kommentera och invända om något uppfattats fel. Intervjuerna med assistansanvändarnas partners, barn och familjemedlemmar följde ett liknande mönster, men med frågor som var aktuella ur deras perspektiv.

Intervjuerna inleddes med en övergripande fråga: *Hur är det att leva med personlig assistans?* Med frågan som utgångspunkt gavs de olika intervjupersonerna möjlighet att berätta om de delar som kändes centrala för dem. I

intervjuguiden (Bilaga 2) fanns också delfrågor listade som ett stöd för att få med samma basinformation i de olika intervjuerna.

Efter varje intervju skrev jag ner mina intryck av intervjun och om nya frågor väckts. Tillsammans med noteringar om tankar och idéer som aktualiserades i samband med utskriften av intervjuerna har dessa anteckningar ingått som en del i förståelsen och analysen av intervjuerna. Detta formar, tillsammans med intervjutexterna och de intryck jag fått i möten med intervjupersonerna vid intervjuer och observationer, en helhetsbild som utgör grunden för min analys (se även Widerberg, 2002).

Inför den andra intervjuomgången läste jag igenom den första intervjun och de anteckningar som gjorts i anslutning till intervjuerna, för att välja områden för fördjupning eller uppföljning. Den andra intervjun inleddes med en kort sammanfattning av den första intervjun, för att återknyta till det vi talat om vid det förra tillfället. Det gav också ett tillfälle att pröva om assistansanvändarna, deras partners, barn och familjemedlemmar fann mina tolkningar av intervjun rimliga och att följa upp ”Vad har hänt sen vi sågs sist?”.

Totalt har tjugofem personer intervjuats, i de flesta fall vid två tillfällen. Barnen intervjuades förutom i ett fall endast en gång. Tio intervjuer gjordes med två eller tre familjemedlemmar tillsammans, övriga med en person i taget. De flesta intervjuerna inleddes med att assistansanvändaren intervjuades ensam, varefter den anhörige anslöt senare.

Från början hade jag tänkt att enbart genomföra individuella intervjuer, men informanternas egna önskemål och intervjuplatsernas utformning fick avgöra hur intervjun skulle genomföras. I de fall båda parter närvarade vid intervjun var det något de själva valt både av praktiska skäl för att inte behöva ha assistenten med vid intervjun utan kunna få hjälp av sin partner och för att det kändes tryggare. De flesta av intervjuerna gjordes i intervjupersonernas hem, med undantag av en intervju som genomfördes på intervjupersonens arbetsplats och en som genomfördes i en stödverksamhets lokaler.

Att intervju en ensam person skiljer sig från att intervju två eller flera personer. Att intervju ett par tillsammans kan öka möjligheten att få ta del av paret gemensamma bild av situationen. Genom parintervjuer kan en gemensam berättelse bli synlig och analysen berikas av att bådats erfarenheter blir tillgängliga genom intervjupersonernas interaktion (Torgé, 2014). I de fall intervjupersonerna valde att intervjuas tillsammans med sin partner blev intervjun dels ett samtal mellan dem bägge, dels ett samtal med mig. Det är troligt att deras svar i viss mån lades tillräta av hänsyn till varandra, att de tog hänsyn till vad som kändes möjligt att säga i den andra personens närvaro. Men att båda hörde vad den andre sade kan också ha inneburit en trygghet. En del frågor blev mer utförligt belysta genom att de kunde diskutera dem tillsammans, medan andra frågor blev svårare för mig att ställa eller för dem att svara på, då intervjupersonerna hölls tillbaka av hänsyn till varandra.

Tabell 3. Antal intervjuer med assistansanvändarna och deras familjemedlemmar

Intervjufamilj	Anna	Britta	Doris	Conny	Eivor	Fanny	Gunilla	Henrik
Assistans-användare	2	2 intervjuer med Britta och Bengt gemensamt	2	3	2	3	2	2
Partner	2	Se ovan	2 intervjuer varav en delvis tillsammans med Doris	1 (f d sambo)	2	1 intervju tillsammans med Fanny		
Barn	1	1	1	1	2 intervjuer med ett barn	1 intervju tillsammans med Fanny	1 intervju tillsammans med Gunilla	2 intervjuer: 1 intervju med vardera barnet tillsammans med Henrik
Annan familjemedlem				1 pappa			2 intervjuer med syster tillsammans med Gunilla	
Antal sidor och intervju-tid/familj	153 sidor 7,8 tim	70 sidor 4,4 tim	104 sidor 4,9 tim	118 sidor 5,6 tim	121 sidor 6 tim	126 sidor 7,7 tim	84 sidor 4,1 tim	98 sidor 4,9 tim

Vissa intervjuer gjordes inledningsvis med assistansanvändaren där familjemedlemmen anslöt efter en stund. I ett fall genomfördes intervjuerna gemensamt med både assistansanvändare och partner.

Att intervjua barnen skilde sig från att intervjua de vuxna. Vid tiden för intervjuerna var barnen i åldrarna 8 till 18 år. Både barn och föräldrar hade lämnat sitt samtycke. Hälften av intervjuerna gjordes utan att någon vuxen var i närheten. Vid de andra var någon av föräldrarna med eller befann sig i närheten. Det var inte lätt att intervjua de yngre barnen, de svarade ofta med enstaka ord och gav sällan några längre svar. De var för unga för att reflektera och för att föreställa sig hur livet skulle ha sett ut om assistenterna inte varit där eller jämföra sig med andra barns situation. De ungdomar som var i övre tonåren resonerade och reflekterade mer utförligt om assistansens betydelse.

Intervjuerna varierade i längd, de med de yngre barnen var ofta korta, ca tjugotill trettio minuter, medan de med de vuxna personerna varade i mellan en timme till två och en halv timmar. Det sammanlagda antalet intervju-timmar uppgår till ca 45 timmar.

Observationer

Efter att ha genomfört de två första intervjuerna med föräldrarna med småbarn väcktes frågor om hur samspelet mellan förälder, barn och den personliga assistenten gick till. På vilket sätt hjälpte de personliga assistenterna assistansanvändarna att utöva det praktiska föräldraskapet? Vad hjälpte de föräldrarna med och hur gick det till? Efter att ha fått föräldrarnas samtycke genomfördes en observation hos de två familjer som hade småbarn. Jag bad att få följa assistansanvändaren och assistenten under några timmar tillsammans med barnen och vara med vid måltider och under lägningsproceduren för att ta del av hur det gick till när de små barnen fick praktisk hjälp i olika sammanhang. Vardera observationen varade ca 4-5 timmar och gjordes i brukarens hem och vid ärenden närområdet.

Observationerna gjordes bara i familjerna med små barn, då förhållandet till assistenterna såg annorlunda ut än i familjerna med äldre barn. I familjerna med större barn var inte assistenterna lika involverade i barnens tillvaro och barnen fick inte personlig hjälp av assistenterna på samma sätt som de yngre barnen. I familjerna med de äldre barnen utgjorde inte heller assistenterna en förutsättning för att den assistansberättigade föräldern skulle kunna utöva sitt praktiska föräldraskap på samma sätt som för småbarnsföräldrarna, varför jag valde att inte göra några observationer där.

Anteckningar från observationstillfällena fick göras i efterhand, i direkt anslutning till observationen, för att inte göra min närvaro mer påträngande än den var. Det kan naturligtvis innebära att en del iakttagelser inte kom med, då allt inte går att få med i efterhand.

Transkribering

Intervjuerna spelades efter intervjupersonens samtycke in på band och jag skrev själv ut dem så ordagrant som möjligt. Pauser, skratt och olika känslouttryck noterades, t ex om rösten uttryckte glädje eller sorg i anslutning till den utsaga det handlade om. Pauser markerades med parentestecken och tre

punkter (...) och klipp i intervjuer markerades med klammer och tre streck [---]. Därefter lyssnade jag igenom de utskrivna intervjuerna. Ord eller meningar jag uppfattat fel vid första utskriften korrigerades och eventuella upprepningar och halva meningar togs med för att åskådliggöra vägen fram till en tanke eller en utsaga. Trots att jag lyssnat noga och bemödat mig om att verkligen uppfatta och skriva ner det personen sagt, hände det förhållandevis ofta att jag uppfattat en annan ordföljd och ibland andra ord, än de jag hörde vid en andra genomlysning av intervjun. Melin Emilsson (1998) beskriver detta fenomen i sin avhandling och tolkar det som ett exempel på hur fort vi omformulerar den andres svar till vårt eget språkbruk. Detta kan, utan att vi är medvetna om det, påverka innehållet och leda till förskjutningar i betydelsen som kan vara svåra att upptäcka (Melin Emilsson, 1998). De citat som har använts har redigerats något, utan att ändra innebörden. Att ta bort otydligheter och halvfärdiga meningar är ett sätt att respektfullt återge vad intervjupersonerna sagt (Kvale, 1997).

Efter varje intervju skrev jag en sammanfattning där jag tog med frågor som väckts av intervjun, teman jag kände igen från tidigare intervjuer och frågor jag ville gå vidare med och ta upp i kommande intervjuer, så kallade ”memos” (Charmaz, 2006).

Kodning och analys

Den inledande kodningen gick till så att jag läste igenom texten och markerade delar som var relevanta för huvudfrågan ”Hur är det att leva med personlig assistans när man har familj?” Vid genomläsningen strök jag under formuleringar i varje meningsbärande textenhet som beskrev viktiga erfarenheter eller synpunkter och skrev en kod i textens marginal. Flera av koderna var gemensamma för alla intervjupersoner, andra gällde bara för den aktuella intervjupersonen. Koderna fördes samman till mer övergripande grupper av koder på en högre abstraktionsnivå. Följande exempel utgör ett försök att beskriva hur grundläggande koder genererade övergripande teman. Till att börja med noterades en kod i kanten av intervjutexten exempelvis: *Assistentens roll vid måltider*. Efter att ha sökt efter den aktuella koden i övriga intervjuer resulterade genomgången i fyra olika teman: assistentens roll när assistansanvändaren är ensam med assistenten, tillsammans med barnen, tillsammans med familjen och i umgänget med vänner. Andra vardags-situationer kodades på liknande sätt, vilket resulterade i underteman till ett av studiens övergripande teman, *Vardag med personlig assistans*.

Efter dessa sammanställningar har jag återkommit till originalintervjuerna för att kontrollera att jag inte glidit i bedömningen av vad som stod i intervjuerna. Sammanställningarna har sedan kommit till grund för teman som grupperades och fördes samman till övergripande teman.

Som en form av sammanfattning av varje intervju gjorde jag matriser där jag förde in exempelvis bakgrundsdata om ålder, civilstånd, antal assistanstimmar, familjesituation m.m. för varje intervjuperson och de koder som

hade anknytning till de teman jag ville göra en djupare analys av. Raderna betecknades: tema, underrubrik, innehåll. De representerade kodningen i fallande nivå från teman till gemensamma koder och därunder till initiala koder. Matriserna utgjorde en lättöverskådlig beskrivning av intervjupersonerna och deras olika situationer. Jag har återkommit till dem när jag har velat pröva en fråga i förhållande till det samlade materialet om till exempel vilka av intervjupersonerna som har haft personer från ursprungsfamiljen anställda eller vilka faktorer som spelade in för dem som inte ville ha manliga assistenter. Genom att koppla bakgrundsdata om familjesituation eller tid med funktionsnedsättning till olika aktuella frågeställningar, kunde jag få en ny och mer nyanserad förståelse av frågan (Coffey & Atkinson, 1996). Matriserna har fungerat som en form av kondensering av intervjuerna där jag kunnat gå från en detaljfråga om en intervjuperson och hans/hennes familjesituation och jämföra den aktuella frågan med hela gruppens situation. De har också varit till hjälp för att reflektera över hur olika livssituationer kan bidra till att påverka informanternas syn på olika frågor som rör vardagen med personlig assistans.

Jag har på olika sätt sammanfört meningsbärande stycken som hör till samma tema för att kunna analysera dem som text. Initialt valde jag en fråga t ex ”vilken roll har anhöriga för att få personlig assistans att fungera?” och med frågan som raster läste jag noggrant igenom varje intervju i sökandet efter delar som handlade om denna fråga. Jag sammanförde de delar av intervjuerna som hörde hemma under det aktuella temat i ett textstycke för varje intervjuperson. På så sätt skapades en sammanhängande text som grund för en fördjupad analys (i likhet med vad Melin Emilsson 1998 beskriver). På detta sätt skapades en dekontextualiserad text som kunde djupläsas, omkodas och kategoriseras för att se mönster och strukturer i intervjupersonens sätt att tänka och resonera. Efter att ha sammanfogat textstycken för varje intervju, har intervjuerna jämförts sinsemellan efter likheter och skillnader mellan intervjupersonernas svar. Denna procedur har genomförts med de teman som senare kommit att utgöra underlag för studiens empiriska del. Arbetet har växlat mellan att studera delarna i form av teman, till läsa helheten i intervjun i syfte att komma tillbaka till grunden för de olika temana i sina sammanhang. Arbetssättet har varit tidskrävande, men har lett till en god kunskap om intervjumaterialet.

Delar av materialet har lyfts ut ur sitt sammanhang som ett led i analysen. Den nya text som framkommit som ett resultat av analysen jämfördes med de ursprungliga intervjuerna för att se om min tolkning av svaren överensstämde eller avvek från det ursprungliga materialet.

Forskningsetiska överväganden

De personer jag har intervjuat har alla först blivit tillfrågade av en kontaktperson som efter deras godkännande förmedlat kontakten till mig. De personer som har deltagit i studien har fått skriftlig information inför intervjun. I

inledningen av intervjun berättade jag om syftet med studien, vad materialet skulle användas till och hur intervjumaterialet skulle hanteras. De fick också information om att de själva bestämde vilka frågor de ville svara på och att de när som helst kunde avbryta intervjun. En tid efter att intervjuerna transkriberats fick intervjupersonerna möjlighet att läsa igenom de utskrivna intervjuerna. Hälften av dem tackade ja till att läsa, medan den andra hälften inte var intresserad och avböjde att få intervjun hemskickad. Intervjuutskriften skickades tillsammans med ett brev där jag betonade att utskriften var gjord så nära det talade ordet som möjligt och att talspråk ofta kan se främmande ut i utskrivna form. Några av dem som läste intervjuerna kommenterade att de inte kände igen sitt sätt att uttrycka sig, men ingen av dem hade några invändningar mot utskriften. Samtliga deltagare har gett ett muntligt godkännande till att materialet får användas för vetenskapliga publikationer.

De observationer jag gjorde berörde inte bara assistansanvändaren och hennes familj utan även den tjänstgörande assistenten. Observationerna gjordes i assistansanvändarens hem och det var assistansanvändaren som avgjorde om hon ville släppa in mig som observatör. Ett etiskt dilemma som uppstod i samband med observationerna var att få assistenternas samtycke. Det blev ett indirekt samtycke, då det inhämtades genom deras arbetsledare, assistansanvändaren. Inför observationerna erbjöd jag mig att svara på frågor från assistenterna per telefon, men de assistansanvändare i vars familjer jag genomförde observationerna, valde att informera assistenterna själva. Det gjorde att jag inte visste vilken information som lämnats till assistenten när jag kom till familjen för att göra observationen. När jag väl var där pratade jag med assistenten tillsammans med assistansanvändaren. Vid det ena av de två observationstillfällena visade assistenten att hon inte visste varför jag var där och vad syftet med min närvaro var. Jag informerade henne om vem jag var, varför jag var där och hur materialet skulle användas, samma information som jag gett brukaren, men eftersom jag redan var på plats, hade hon inte någon möjlighet att tacka nej till att medverka. Hon verkade något brydd till att börja med, men efter att jag hade berättat om syftet med studien och att det inte var hennes roll som var i fokus utan samarbetet mellan assistansanvändaren och henne, hade hon inget att invända mot att delta. Ställd inför faktum hade hon inte heller något egentligt val, vilket belyser ett dilemma: om personen som har assistans bestämmer sig för att öppna sitt hem för mig som observatör, men inte informerar assistenterna eller ger dem något val, så har assistenterna genom sin beroendesituation som anställda svårt att säga nej, när jag väl befinner mig på deras arbetsplats.

En fråga som aktualiserades under intervjuerna var betydelsen av om en deltagare har nedsatt kognitiv förmåga. I ett fall visade det sig under intervjun att den assistansberättigade hade nedsatt kognitiv förmåga. Kan ett deltagande vara till skada för personen och vilken tilltro kan intervjun tillmätas? Både intervjupersonen och hennes familj var positiva till hennes deltagande och till att själva medverka i intervjuerna. Hon läste utskriften av

intervjuerna och talade om att hon tyckte att det varit roligt att läsa och kommenterade själv en del av innehållet vid en senare intervju.

De flesta av intervjupersonerna beskrev intervjuerna som ett tillfälle att dela med sig av sina erfarenheter. De hoppades att materialet skulle komma andra personer med funktionsnedsättning till del och att det även skulle bidra till en ökad kunskap och förståelse hos myndighetspersoner inom olika områden. Genom att beskriva vad personlig assistans betydde för dem hoppades de bidra till att stärka reformens legitimitet.

I samband med intervjuerna informerades jag om att materialet skulle anonymiseras så långt det var möjligt. Detta har gjorts genom att deltagarnas namn har ändrats. I vissa speciella fall har även personspecifika detaljer, utan betydelse för förståelsen av materialet, ändrats för att försvåra identifikation. Karin Widerberg (2002) betonar att ju fylligare och rikare beskrivningar man tänker göra, desto fler etiska överväganden måste göras. För att minska risken för igenkännande har jag också ändrat en del detaljer, som t ex vilket yrke personen har utan att det har ändrat innebörden eller tolkningen av intervjun.

Alla namn på personer och platser har ändrats, men då en del av intervjupersonerna förmedlats via snöbollsurval har en del av intervjupersonerna kännedom om varandras deltagande. Några av dem är också aktiva i olika funktionshindersammanhang och kanske också själva har berättat om sitt deltagande i studien, vilket innebär att det inte kan uteslutas att några av dem kan komma att bli igenkända av andra i sin närhet. En faktor som stärker intervjupersonernas anonymitet är att intervjuerna nu gjordes för upp till tio år sedan. Den tid som har passerat bidrar till att minska risken att deltagarna ska kunna identifieras.

Studiens validitet och generaliserbarhet

Kvale (1997) skriver om kommunikativ validitet och diskuterar vem som är en legitim part att kommunicera med. Forskaren prövar sin forsknings och sina tolkningars validitet i en dialog med olika parter som befinner sig i olika kontexter. Med utgångspunkt från ett av sina exempel tar han upp tre olika grupper som kan ha uppfattningar om studiens validitet: intervjupersonerna, allmänheten, (utifrån en "sunda förnuftets" tolkningsram) och slutligen forskarsamhället (utifrån sin metodologiska och teoretiska kompetens).

Denna studie har validerats på olika nivåer. Det har skett både under intervjuerna och i möten med personer berörda av personlig assistans antingen som användare eller i arbetet som personliga assistenter. Dessutom har materialet presenterats i en vidare krets för personal inom socialtjänst och slutligen också för forskare på konferenser och i andra sammanhang.

Forskningsfrågan och intervjuguiderna prövades inledningsvis vid några intervjuer. De erfarenheter som gjordes då, bidrog både till att rikta sökandet efter intervjupersoner och vilka följdfrågor som ställdes. Upprepade intervjuer

har gjort det möjligt att återföra mina tolkningar och reflektioner till intervjupersonerna som då kunnat bekräfta eller förändra min bild. Flera gånger har detta lett till ett fördjupat resonemang, vilket har ökat min förståelse för deras syn på olika frågor. Varje intervju har analyserats och sammanfattats och inför uppföljningsintervjun lästes den första intervjun igen igen för att svaren i den skulle ligga till grund för den andra intervjuns frågor.

En andra form av validering prövades när en del av materialet presenterades för en grupp assistansanvändare. Flera av deltagarna hade egna funktionsnedsättningar och personlig assistans, familj och barn och befann sig på så vis i liknande situationer som de kvinnor och män jag intervjuat. Presentationen möttes med igenkännande av flera av deltagarna och jag fick värdefulla synpunkter på materialet.

Delar av materialet har också presenterats för en grupp personliga assistenter. Presentationen utgick från ett anhörigperspektiv på personlig assistans. De situationer jag beskrev kändes i flera fall igen, men assistenternas perspektiv skilde sig vid den tidpunkten från de resultat jag presenterade. Assistenterna opponerade sig mot att de tyckte att den bild jag gav innebar en alltför positiv och oproblematiserad bild av anhörigas roll och betydelse för utförandet av assistansen, vilket ledde till en intressant diskussion om assistenternas arbetssituation och arbetsuppgifter och hur de såg på dem i förhållandet till anhörigas roller och uppgifter. I denna studie ingår inte intervjuer med personliga assistenter, vilket gör att deras erfarenheter som en av de berörda parterna när det gäller familjeliv med assistans inte finns med.

Materialet har också presenterats vid nationella och internationella konferenser och har på så vis diskuterats av olika delar av forskarsamhället, där jag fått värdefulla synpunkter både på metod och på tolkning.

Kapitel 4 Presentation av studiens deltagare

För att underlätta läsningen av de empiriska kapitlen och för att förstå och tydliggöra i vilket sammanhang intervjupersonerna befinner sig, ges här en närmare presentation av intervjupersonerna och deras familjer. Inledningsvis presenteras kvinnorna och männen med funktionsnedsättning och deras familjer i en schematisk översikt med bakgrundsuppgifter om ålder, kön, familjesituation, typ av funktionsnedsättning samt antalet assistanstimmar. Uppgifterna om intervjupersonernas familjesituation och antalet assistanstimmar/vecka avser hur situationen såg ut vid första intervjutillfället i varje familj (se tabell 4).

Tabell 4. Översikt över de åtta intervjupersonerna, deras familjsituation, tid med funktionsnedsättning och assistansomfattning.

	Anna	Britta	Doris	Conny	Henrik	Fanny	Gunilla	Eivor
Ålder (ca)	30	30	50	35	40	50	45	60
Kön	♀	♀	♀	♂	♂	♀	♀	♀
Familjesituation	lever m partner	lever m partner	lever m partner	Singel	Singel	lever m partner	singel	särbo
Barn, ålder vid första intervju-tillfället	2 söner, 7 o 1 år	1 son, 1 dotter, 7 o 5 år	1 dotter, 18 år	1 dotter, 11 år. Bor hos mamma	2 döttrar, 14 o 12 år. Bor hos Henrik varannan vecka	2 söner, 17 o 13 år	1 dotter o 1 son, 16 o 15 år. Bor mest hos Gunilla	3 söner o 2 döttrar, 18 - 40 år
Tid med funktionsnedsättning vid första intervju-tillfället	hela livet	hela livet	hela livet	ca 10 år	ca 12 år	ca 9 år	ca 3 år	ca 10 år
Typ av funktionsnedsättning	medfödd sjukdom	medfödd skada	medfödd skada	olycka i vuxen ålder	olycka i vuxen ålder	olycka i vuxen ålder	olycka i vuxen ålder	sjukdom i vuxen ålder
Assistans-timmar/vecka inklusive jour-timmar vid första intervju-tillfället	133 inklusive vaken natt	168 timmar varav drygt 0 timmar nattlig jour	63 (Vid andra intervjun 71)	133 inklusive nattlig jour (vid andra intervjun 121)	192 inklusive vaken natt	77	50	112 + kommunens nattpatrull
Assistansordnare	egen assistans	privat assistans-företag	egen assistans	egen assistans	privat assistans-företag	egen assistans	privat assistans-företag	Kommunen

Intervjupersonerna och deras familjer

Annas familj⁸

Familjen består av mamma Anna som är i trettioårsåldern, hennes man Arne som är några år äldre och deras två pojkar, Andreas sju år och Anton ett år. Familjen bor i en villa. Anna studerar och hennes man Arne har nyligen avslutat en yrkesutbildning och arbetar som elektriker. Andreas går i tredje klass och Anton går på daghem. Anna träffade Arne under tiden hon fortfarande bodde hemma och flyttade till sitt första egna hem med honom. De hade levt tillsammans i nio år vid det första intervjutillfället.

Anna har en medfödd muskelsjukdom som gör att hon har mycket begränsad muskelstyrka och snabbt blir uttröttad. När assistenten ska hjälpa Anna upp på morgonen använder hon lyfthjälpmiddel. Anna behöver hjälp med personlig hygien och med att klä av och på sig. Hon äter och dricker själv, men behöver få hjälp med att få maten upplagd och drycken serverad. Hon kan inte stå eller gå själv utan använder permobil både inomhus och utomhus. Anna kan inte lyfta tunga saker. När den yngste sonen ska göras i ordning för natten behöver hon hjälp med att byta hans blöjor och med att tvätta hans ansikte och borsta hans tänder. Hon kan göra delar av det gemensamma hushållsarbetet som t ex städning och tvätt med assistentens hjälp. Hon kan göra vissa delar av matlagningen själv men hon behöver praktisk hjälp av assistenten med de flesta momenten. På sommaren kör Anna sin handikappanpassade bil själv, men tar gärna hjälp av assistenten under den kallare delen av året, då vinterkläderna är tjockare och begränsar hennes rörlighet. Anna tycker om att sy och hon får hjälp av assistenten med de moment hon inte klarar själv.

Anna har behov av stöd och hjälp dygnet runt, men hon kan vara ensam en kortare stund. Hon behöver hjälp med att vända sig flera gånger per natt. Hon har två personliga assistenter som arbetar heltid vardagar och var fjärde helg och några vikarier som arbetar helger vid behov. På kvällar och nätter får hon hjälp av partnern Arne, som får ersättning för en del av de timmar han hjälper henne. Anna har periodvis anställt sin mamma och sin kusin för att arbeta en helg eller två per månad. De får då också hjälpa henne på nätterna, så att Arne får sova utan att bli väckt. Hon har också anställt sina syskon under kortare perioder. Hon har blivit beviljad i genomsnitt 19 assistanstimmar per dygn eller 133 timmars assistans/vecka. Anna är sedan ett antal år tillbaka arbetsgivare och arbetsledare för sina assistenter, utom för Arne som är anställd av en enskild assistansanordnare.

⁸ Samtliga intervjupersoners namn har ändrats.

Brittas familj

Familjen B består av Britta och Bengt, båda i trettioårsåldern och deras två barn Bosse sju år och Beatrice som snart fyller fem år. Bosse går i skolan och Beatrice går på daghem. Familjen bor i en lägenhet. Vid det första intervjutillfället har Britta och Bengt levt tillsammans i nio år. När Britta träffade Bengt hade hon bott ensam i sin lägenhet och haft assistans i ett par år. Sedan många år tillbaka arbetar Bengt som vårdare. På grund av sin funktionsnedsättning blev Britta tvungen att avbryta sin utbildning och har sjukersättning sedan flera år.

Britta har en medfödd funktionsnedsättning och får ganska täta epilepsianfall, vilket gör att hon behöver ha någon i sin närhet dygnet runt. Hon är spastisk på grund av sin skada, vilket gör att hon har behov av hjälp med det mesta i vardagen, både med sin person, med matlagning och att göra sin del av hemmets skötsel. Britta behöver hjälp med att äta och hon dricker i mugg med sugrör och kan inte ta eller lägga upp maten själv. Hon behöver hjälp vid förflyttningar och hon kan bara köra sin rullstol kortare sträckor själv. Hon kan inte använda permobil på grund av perceptionsstörningar utan använder vanlig rullstol både inom- och utomhus. Britta är mycket intresserad av att skriva och har fått en röststyrd dator till sin hjälp. Familjen har ingen bil så Britta använder färdtjänst eller åker rullstol som körs av assistenten när de till exempel ska ta sig till skola, daghem eller barnens olika fritidsaktiviteter.

Britta har assistans dygnet runt, totalt 168 timmar per vecka. Av dessa räknas drygt 50 timmar per vecka som viloperiod nattetid (tidigare jourtid). Sedan flera år tillbaka sköts assistansen av ett privat assistansföretag. Britta har prövat att själv vara arbetsgivare åt sina assistenter, men tycker att det är för mycket arbete att ha hela ansvaret för assistansen. I dag nöjer hon sig med att lägga schemat på egen hand. Tidigare har Britta haft både sin partner och andra familjemedlemmar anställda som assistenter, men i dag har hon mellan åtta och nio assistenter som arbetar hel- eller deltid, ingen av dem hör till familjen.

Doris familj

Familjen består av Doris och Dennis som båda är i femtioårsåldern och deras dotter Daniela som är 18 år och som vid första intervjutillfället gick sista året i gymnasiet. Doris och Dennis har levt tillsammans i ca tjugo år. Familjen bor i en lägenhet. Doris arbetar halvtid med administrativa uppgifter på ett brukarkooperativ. Dennis är administrativ chef på ett mindre företag. Efter avslutade studier flyttade Doris till en egen lägenhet med hemtjänst. När hon i början av 1990-talet erbjöds en möjlighet att pröva personlig assistans inom en kommunal försöksverksamhet, tackade hon ja till att bli en av de första med denna nya form av stöd.

Doris har en medfödd funktionsnedsättning som gör att hon är spastisk. För personer som inte känner henne så väl kan det ibland vara svårt att

uppfatta vad hon säger, då skadan också påverkar hennes tal. Doris behöver få hjälp med att komma i och ur sängen och använder lift. Hon behöver också hjälp med personlig hygien, vid toalettbesök och med att klä på och av sig. Hon behöver hjälp vid måltider med att äta och dricker med sugrör ur en mugg. Doris har sedan uppväxtåren ett stort intresse för matlagning och instruerar sina assistenter om hur maten ska lagas, även om hon behöver praktisk hjälp med olika moment i matlagningen. Doris använder permobil vid förflyttningar både inne och ute. Hon har en handikappanpassad bil, som körs av hennes assistenter.

Doris har assistans under dagtid både vardagar och helger. Vid det första intervjutillfället hade hon 63 assistanstimmar/vecka som vid det andra intervjutillfället hade utökats på med mer tid på helgerna till 71 timmar/vecka eller 10 timmar/dag. Doris behöver stöd och hjälp dygnet runt och skulle med stor sannolikhet beviljas fler assistanstimmar av Försäkringskassan, men har avstått från att ansöka om det. Hon och hennes partner Dennis är överens om att han hjälper henne kvällar och nätter utan ersättning, så länge de båda tycker att det är en bra lösning att hon får hans oavlönade hjälp. Efter att ha varit medlem i ett brukarkooperativ är hon sedan ett antal år tillbaka arbetsgivare åt sina assistenter.

Connys familj

Familjen C består av Conny, drygt trettio år och hans dotter Camilla elva år som ofta är hos Conny men som bor hos mamma Cecilia. I samband med en olycka för drygt tio år sedan skadade Conny ryggraden och blev förlamad från bröstkorgen och neråt. Vid tiden för olyckan levde han tillsammans med Cecilia, hennes två söner i nedre tonåren (från en tidigare relation) och deras gemensamma dotter Camilla som vid tiden för olyckan bara var ett par månader. Dottern Camilla går i skolan och bor inom samma tätort som Conny. Det gör också Connys föräldrar och ett par av hans syskon. När olyckan inträffade arbetade Conny som snickare men efter olyckan kan han inte längre arbeta med hantverksuppgifter. Vid intervjutillfällena arbetar han framförallt med administrativa uppgifter i en idrottsförening och hans arbete är nära förknippat med hans fritidsintresse. Han bor i en handikappanpassad villa.

Efter skadan kan Conny använda armarna men han kan inte räta ut sina händer. Conny får hjälp med att komma i och ur sängen med hjälp av lyft. Han behöver hjälp med att sköta personlig hygien, med att klä av och på sig och att förflytta sig mellan rullstol och toalettstol. Han äter och dricker själv, men behöver hjälp med matlagning, att lägga upp mat, dela maten vid behov och att hälla upp dryck. Hans bil är handikappanpassad och han använder permobil både inom- och utomhus.

Vid första intervjutillfället har Conny assistans 19 timmar per dygn, 133 timmar/månad, inklusive jourtimmar för natten. Han har två utomstående personliga assistenter som arbetar heltid vardagar och var tredje helg. Flera familjemedlemmar är anställda som assistenter: hans pappa är anställd flera

kvällar och nätter per vecka samt var tredje helg, hans syster och mamma arbetar någon natt per vecka och var tredje helg och hans bröder och andra släktingar fungerar som vikarier vid behov. Vid andra intervjutillfället berättar Conny att Försäkringskassan efter en omprövning har minskat hans assistanstimmar med ca 50 timmar/månad vilket innebär att han vid det senaste intervjutillfället har ca 121 timmar/vecka. Conny skar ner timmarna på pappans schema då pappan enligt Conny inte har samma försörjningsansvar som de utomstående assistenterna. Till att börja med anlitate Conny kommunen som assistansanordnare, men efter ett par år gick han över till att själv bli arbetsgivare och arbetsledare för sina assistenter.

Henriks familj

Familjen H består av Henrik i trettiofemårsåldern, hans två döttrar Hanna 14 år och Hilda 12 år. Henrik bor i villa. Döttrarna bor hos honom varannan vecka och varannan hos sin mamma, som bor i en närliggande kommun. Henrik arbetade som hantverkare före olyckan. Efter olyckan har han periodvis arbetat ideellt i en organisation för personer med en funktionsnedsättning som liknar hans egen.

Vid första intervjutillfället var det tolv år sedan Henrik skadade nacken och ryggraden i samband med en svår olycka som gjorde honom förlamad från halsen och nedåt. Han behöver hjälp med allt praktiskt med sin person och i hemmet; med att vändas, med personlig hygien, med på- och avklädning, vid alla förflyttningar och med att matas och att dricka. Han har lätt att få trycksår vilket gör att han periodvis får ligga mycket till sängs för att avlasta kroppen. Henrik kör sin permobil inom- och utomhus och styr den med hakan med hjälp av en joystick. Datorn har anpassats på liknande sätt och Henrik tillbringar gärna en hel del tid vid den. Han tycker om att hålla på med bilar, båda att ”meka” med dem och att åka i terräng, vilket han har kunnat göra med hjälp av sina assistenter. De har också gjort flera långresor tillsammans.

Henrik har assistans dygnet runt, 192 timmar/vecka. I den tiden ingår ett par timmars dubbel assistans. Henrik klarar inte att vara ensam annat än korta stunder. Han berättar att om assistenterna går ut känner han genast hur det börjar klia i pannan eller att han är för varm eller för kall, vilket blir jobbigt eftersom han inte kan göra något åt det utan hjälp. Han har fem assistenter anställda och två av dem är hans bröder. Vid storhelger och på semester händer det att han anställer någon annan familjemedlem för att familjen ska få vara för sig själva, utan utomstående assistenter. Sedan flera år tillbaka anlitar han en mindre, enskild assistansanordnare.

Fannys familj

Fanny är i femtioårsåldern och bor tillsammans med sin man Fredrik i samma ålder och deras söner Filip sjutton år och Fabian tretton år i en nybyggd villa. Vid tiden för den första intervjun går den äldste sonen i gymnasiet och den yngste i grundskolan. Fannys man Fredrik arbetar som

kontorschef. När hon drabbades av en olycka för nio år sedan arbetade hon med ekonomihantering på ett större företag. Fanny fick en skada på ryggraden och blev förlamad från armarna och nedåt. Den första tiden efter skadan kunde hon inte röra sig alls, men har successivt återfått en del av rörligheten i armarna. Med stöd av kryckor kan hon i dag stå och gå några steg. Fanny återgick till sitt gamla arbete för en period några år efter skadan, men fick sluta på grund av arbetsgivarens problem med att anpassa lokalerna för Fanny. Under tiden mellan första och andra intervjun arbetade Fanny en period inom en ideell organisation, men fann efter en tid att arbetet tog tid från fysisk träning och vila, vilket ledde till att hennes hälsa försämrades.

Fanny kan sätta sig upp men behöver hjälp med att resa sig från sängen. Hon behöver hjälp med personlig hygien, vid dusch och i samband med toalettbesök och en del hjälp att klä sig. Fanny kan inte räta ut sina händer, vilket gör att hon har svårt att ta ett säkert grepp om saker. Hon behöver hjälp att ta fram mat och med att laga det mesta av maten. Vissa moment av matlagningen klarar hon själv, t ex att skära grönsaker, men har svårt att ta ut mjölken ur kylan, då hon lätt kan tappa mjölkpaketet. Hon äter själv och dricker med hjälp av sugrör. Inom- och utomhus använder hon manuell rullstol och kör själv sin anpassade bil, men behöver hjälp att lyfta rullstolen i och ur bilen. Hon kan behöva hjälp att ta fram en pärm när hon sköter kontorsgöromål, men i arbetet vid datorn eller när hon har papper och annat inom räckhåll, behöver hon ingen hjälp. Fanny har många intressen och har många aktiviteter igång med hjälp av sina assistenter och är road av sömnad och heminredning.

Fanny har två utomstående assistenter. Den ena arbetar tre dagar och rycker in på helger vid behov, den andra arbetar två dagar per vecka. Fannys man Fredrik är anställd som assistent lördag – söndag. Han hjälper henne alla kvällar och vid behov nattetid, något som han har ersättning för en timme/kväll. Vid behov kan en av hennes svägerskor hoppa in som vikarie några timmar. Sedan ett år tillbaka är Fanny arbetsgivare åt sina assistenter medan hennes man är anställd av det privata assistansföretag som tidigare skötte hennes assistans. Fanny har assistans 11 timmar per dag eller sammanlagt 77 timmar/vecka.

Gunillas familj

Familjen består av mamma Gunilla i fyrtioårsåldern, barnen Gisela 16 år och Göran 15 år. När intervjuerna genomförs går Gisela i gymnasiet och Göran sista året i grundskolan. Barnen bor växelvis hos Gunilla och sin pappa. Gunilla bor i lägenhet. Hon är egen företagare och har sedan flera år en egen blomsterhandel. Med stöd av en av sina systrar som arbetar i blomsterhandeln har hon haft sin verksamhet igång hela tiden.

Första intervjun gjordes tre år efter att Gunilla skadats i en olycka. Sedan olyckan har hon varit rullstolsburen och till att börja med var hon helt sängliggande och kunde inte klara sig utan hjälp. Hon är förlamad från midjan

och i nedre delen av kroppen. Hon har en relativt god rörlighet i armarna och klarar själv en del moment i samband med toalettbesök. Hon kan ta sig i och ur sängen på egen hand. Gunilla klarar det mesta av personlig hygien och påklädning, men kan behöva hjälp med vissa moment. Gunilla tränar för att återfå rörlighet och styrka. Både orken och styrkan har förbättrats sedan olyckan. Hon berättar att hon kan laga enklare mat och sköta vissa moment i hemmet igen, men att hon fort blir trött i armarna. Hon har också svårt att koncentrera sig längre stunder. Hennes armar och händer är inte tillräckligt starka för att hon ska kunna köra rullstol själv, så hon har fått en batteri-driven stödmotor, vilket gör att hon kan köra rullstolen inomhus och på plan mark utomhus utan hjälp. Hon kör bil själv, men behöver hjälp att lyfta i och ur rullstolen i bilen.

När intervjuerna görs har Gunilla assistans 7 timmar/dag, motsvarande 50 timmar/vecka. Hon är den enda av intervjupersonerna som klarar sig utan hjälp kvällar och nätter. Båda hennes systrar arbetar halvtid som personliga assistenter åt henne, ca 20 timmar i veckan vardera. Därutöver har hon en utomstående assistent som arbetar 10 timmar i veckan. De första åren anlätade hon kommunen som assistansanordnare, men vid det andra intervju-tillfället har hon bytt till en privat assistansanordnare. Hon har fått tillbaka en del funktioner efter sin skada. Hennes behov av stöd med personlig hjälp har minskat och hon behöver nu framförallt hjälp av praktisk karaktär. Det förefaller troligt att hennes grundläggande behov av stöd vid en omprövning av assistansen inte skulle uppgå till de tjugo timmar per vecka som behövs för att få behålla assistansersättningen. Det skulle i så fall innebära att Gunilla skulle förlora sina assistanstimmar och i stället erbjudas hjälp av kommunens hemtjänst.

Eivors familj

Eivor är i sextioårsåldern och bor i en villa tillsammans med yngste sonen Erik som är den siste av fem barn som fortfarande bor hemma. Vid första intervjutillfället går Erik sista året på gymnasiet. Eriks pappa Einar, som också är i sextioårsåldern, arbetar som lokförare. Han har en lägenhet i närheten, men bor oftast hos Eivor. När barnen var små var Eivor hemma med dem under många år. Efter det arbetade hon inom vård och omsorg och inom tillverkningsindustrin. Efter flera års sjukdom har hon beviljats sjukersättning. Eivor åker i väg ett par dagar i veckan på aktiviteter eller träning för att hålla sig i gång och träffa andra.

Eivor fick MS för ca tio år sedan. Hon är rullstolsburen, har förlorat kraften i den ena armen och kan inte längre stödja på benen efter det senaste sjukdomsskivet. Hennes minnesfunktion är påverkad av sjukdomen och närminnet är nedsatt. Det gör att hon behöver hjälp med att planera tillvaron t ex vid kontakter med myndigheter. Eivor behöver hjälp att komma i och ur sängen. Assistenterna använder lift vid förflyttningar. Hon behöver hjälp i samband med personlig hygien och vid toalettbesök, men hon kan tvätta

ansiktet och borsta tänderna själv. När hon ska klä sig behöver hon hjälp med en del moment. Eivor behöver hjälp med att laga mat och att lägga upp och dela maten, men äter och dricker själv. Eivor tycker fortfarande om att hålla på med matlagning. Hon är gärna med och kommenterar och instruerar assistenterna om hur maten ska lagas. Hon använder en manuell rullstol inne och permobil ute. Hon kan inte längre köra bil själv utan använder färdtjänst när hon ska åka iväg någonstans.

Under de första åren med sjukdomen fick familjen ta över delar av hushållssysslorna när hon inte längre kunde utföra dem. När hennes hjälpbehov hade ökat efter några år, fick hon hjälp från hemtjänsten två gånger om dagen och besök av nattpatrullen ett par gånger per natt. Med hjälp av kuratorn på sjukhuset ansökte hon om personlig assistans för ca fem år sedan. När den första intervjun görs har Eivor assistans 16 timmar/dag eller 112 timmar/vecka. Nattetid får hon hjälp av kommunens nattpatrull som kommer en till två gånger per natt och vid behov. Vid några tillfällen har det hänt att hon inte kunnat vänta tills nattpatrullen kommer och då har hon fått hjälp till toaletten av sin son Erik. Eivor har fyra assistenter anställda. En av dem är hennes dotter Erika. Eivor har anlitat kommunen som assistansanordnare sedan första början.

Kapitel 5 Vägen till nuet

Vägen till nuet, till intervjupersonernas deltagande i studien, har sett olika ut. De har några saker gemensamt; de har personlig assistans en stor del av dygnet och de har familj, vilket gör att assistansen påverkar vardagen inte bara för dem utan också för familjens övriga medlemmar. Deras olika erfarenheter har påverkat hur de ser på att ta emot hjälp och att ha personlig assistans i vardagen. Tre av intervjupersonerna har medfödda funktionsnedsättningar och har behövt olika former av hjälp, från barndomen in i vuxenlivet. Resterande fem intervjupersoner var vuxna och levde med sina familjer när de drabbades av omfattande funktionsnedsättningar. Detta kapitel tar upp teman som berör livet fram till nuet med utgångspunkt i om intervjupersonerna hade en funktionsnedsättning när de blev föräldrar eller om funktionsnedsättning uppstod efter att intervjupersonen bildat familj. Här berörs också vad det betyder för assistansen om assistansanvändaren lever som singel, träffar en partner och får barn.

Att växa upp med funktionsnedsättning

Tre av de intervjuade kvinnorna, Anna, Britta och Doris, har levt med sina funktionsnedsättningar hela livet på grund av skador de fått i samband med födseln eller på grund av en medfödd sjukdom. Funktionsnedsättningen har funnits med som en del av deras vardag både under uppväxten och när de valde hur de ville forma sina vuxna liv och bilda familj. De växte upp i en tid då samhällets stöd inte längre innebar att barn och ungdomar med funktionsnedsättningar var hänvisade till att flytta till en institution. I stället var stödet inriktat på att de skulle växa upp i familjen.

Doris, som började skolan på 1960-talet, gick sina första år i särskoleklass trots att hon inte hörde till särskolans målgrupp. Placeringen berodde troligen på hennes omfattande rörelsenedsättning och talsvårigheter. Misstaget upptäcktes så småningom och Doris fick gå resten av skoltiden i en vanlig grundskola. Att komma från särskolan till vanlig klass beskriver hon som att komma från

En liten skyddad värld, var det! Så när man kommer ut i riktiga livet, då vart det lite skillnad! (Doris)

Anna och Britta, som är ungefär tio år yngre än Doris, gick i skola i närheten av hemmet under hela sin skoltid, tillsammans med andra jämnåriga.

Under uppväxten fick alla tre personlig hjälp av sina föräldrar, framförallt av sina mammor. Ingen av dem hade någon form av stöd eller hjälp i hemmet av utomstående. Valet att inte ha hjälp av personer utanför familjen, gjordes huvudsakligen av deras föräldrar. Kvinnorna beskriver att de under uppväxttiden inte reflekterat så mycket över om de skulle varit mindre beroende av sina föräldrar ifall de hade fått hjälp av utomstående personer under tiden de bodde hemma. Av deras beskrivningar framgår att den hjälp de har fått av sina familjer under uppväxten har stått för både kontinuitet och trygghet, men de säger också att när de flyttat hemifrån och tagit steget in i vuxen världen, så ville de inte längre förlita sig på att få personlig hjälp av sina mammor. Det skulle ha känts som att ta ett steg tillbaka till barndomen igen:

Det är också sånt jag känner, att bli tvättad av sin mamma känns inte ok, det vill jag ha någon annan att göra. (Anna)

Att flytta hemifrån och få hjälp av andra

I bilden av att bli vuxen ingår att växa upp och lämna barndomens beroende av föräldrarnas hjälp med omvårdnad och andra grundläggande behov, för att gradvis nå större oberoende och självständighet. Personer som redan som barn har omfattande funktionsnedsättningar har ofta ett livslångt behov av hjälp av andra. För att kunna flytta hemifrån behöver de en omgivning med god tillgänglighet och tillgång till praktisk hjälp av en partner och/eller utomstående. De tre intervjupersonerna med medfödda funktionsnedsättningar flyttade hemifrån i 18-20 årsåldern, strax efter gymnasiet. De har inrättat sin vardag utifrån att de har omfattande behov av hjälp, något som bland annat har haft betydelse för var de kunnat bo. Britta och Doris flyttade till bostäder där de kunde få hjälp i form av boendestöd, antingen i form av studentlägenhet eller i kommunal servicebostad. Till dessa bostäder fanns personalgrupper knutna som gav de boende stöd och hjälp i hemmet. Hjälpen gavs enligt ett schema som anpassades efter hur många personer som behövde hjälp. Var och en av de boende fick anpassa sig efter de boendes samlade stödbehov och ta emot hjälp på de tider som personalgruppen planerat. Anna ansökte till att börja med inte om hjälp utan flyttade direkt hemifrån till sin partner, som var den som hjälpte henne under de första åren. Så länge Anna kunde göra en del saker utan hjälp, kunde hon fortfarande välja att klara sig utan hjälp av utomstående, då det framförallt var hon som fick leva med konsekvenserna av att avstå från hjälp.

Jag klarade mer saker själv, innan jag fick assistansen [---]. Men allting tog ju så mycket längre tid. Så att om jag hade tur så hann jag ju gå på toaletten på en timme, ibland kunde det ta en och en halv timme, men det gick ju ändå. Så

att jag tyckte att jag kände mig fri och att jag klarade mig utan assistansen. Att laga middag när Arne inte var hemma, det var en sån där grej som man fick börja med vid tretiden för att ha det klart till sex, i och med att jag inte orkade hacka löken. Så det var ett helt annat liv. Men jag kunde ju ändå gå ut själv, jag kunde klä på mig själv, gå på toa själv och så där, så att det var en frihet. Och när Arne var hemma så gjorde han det så att det skulle gå fortare. (Anna)

Doris första erfarenhet av att bo utanför hemmet var från gymnasietiden, då hon bodde på elevhem och för första gången fick hjälp av utomstående personer. Därefter har hon bott i olika former av bostäder med tillgång till personalstöd. Hon talar om tiden med boendestöd i ganska positiva ordalag, då det för henne var förknippat med ökad självständighet och gemenskap med andra jämnåriga. Brittas erfarenhet av boendestöd är mindre positiva. Hon beskriver att hon saknade kontroll över vem som skulle hjälpa henne och att hon tvingats ta emot hjälp av personer som hon aldrig träffat tidigare. Båda har erfarenhet av att de hade begränsade möjligheter att påverka vem de skulle få hjälp av och att det var många personer som passerade genom hemmet.

Jag trodde aldrig på grund av, jag har ju inte haft hemtjänst, men på grund av, på grund av miljöskador och psykiska skador av att ha bott med boendeservice som inte fungerade, så trodde jag nog aldrig att jag skulle ta in nån att hjälpa mig som aldrig har varit här. Men det har uppstått situationer när jag har varit illa tvungen för att jag inser att jag kan ju inte sitta här själv när Bengt inte är hemma. (Britta)

Britta beskriver hur hon både innan personlig assistans infördes men också med assistans, har befunnit sig i situationer där hon inte kunnat välja vem hon skulle få hjälp av då hon inte klarar sig utan hjälp. Trots de möjligheter assistansreformen formellt ger kan målsättningen att kunna ha kontroll och bestämma över vardagen begränsas av att det är svårt att rekrytera assistenter.

Tankar på familj och barn

Att vara rullstolsburen och ha en kropp som inte fungerar som andras har lett till att kvinnorna ibland möter personer i omgivningen som tror att de också har intellektuella funktionsnedsättningar. En kvinna som med sitt utseende, tal och sin rörelseförmåga avviker från den samhälleliga normen om hur en ung kvinna ska se ut, uppfattas av sin omgivning som någon som är annorlunda. De ses som personer som först och främst har ett stort behov av stöd och hjälp av andra och inte i första hand som en tänkbar partner eller som en kvinna som kan visa kärlek och omsorg om andra.

Anna och Britta beskriver att de redan som unga drömde om att träffa en partner och få barn. De kände sig övertygade om att de skulle bilda familj, samtidigt som de kände sig osäkra och tvivlade på att det skulle bli verklighet. Osäkerheten fanns på flera plan. Det handlade om funderingar över att

ha en kropp som avvek från det normala. För en ung person med en omfattande funktionsnedsättning kan rådande skönhetsideal och negativa förväntningar från omgivningen påverka självkänslan. Skulle de träffa en partner som ville satsa på en relation och leva med någon som behövde så mycket stöd och hjälp?

Jag minns alltid att jag tyckte att jag såg det som en självklarhet att jag skulle hitta en man. Samtidigt som jag också hela tiden såg framför mig, att vem skulle vilja ha mig med allt vad det innebär att leva med mig? Och det känner jag alltså fortfarande ibland, ifall Arne och jag skulle lämna varann, så finns det ingen man på jorden, som skulle vilja ha mig. Det finns fortfarande jättestarkt i mig att jag tycker att det är jättesvårt att se vad det är Arne finner attraktivt med att jag har ett sånt stort hjälpbehov av honom eller av andra. (Anna)

Britta beskriver att hon som liten drömde om att bilda familj och få egna barn, men de funderingar hon berättar om är av en annan, mer vardagskonkret natur, än Annas tankar om att ha en annorlunda kropp. I sena tonåren färgades Brittans funderingar av hennes första erfarenheter av att ha assistans. Beroendet av utomstående gjorde tillvaron svåröverblickbar och nyckfull:

Jag har alltid drömt om familj och barn. Det har jag nog gjort sedan jag var lika liten som våra barn är nu, tror jag. Men sen också någonstans där i tonåren så började jag väl också att tvivla, just i sena tonåren när jag hade fått assistans. För man kände av inte bara det goda, utan också det onda. Det här med när folk [assistenter] är sjuka eller inte kommer av någon annan anledning. Då kände jag att ska jag verkligen utsätta någon annan än mig själv för det här? (Britta)

För kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar är hjälpen nödvändig, den är något de inte kan välja bort. När de bildar familj så påverkar assistansens sårbarhet inte bara dem själva. Av intervjun med Britta framgick att hennes erfarenhet av hur assistansens sårbarhet hade påverkat hennes vardag, gjorde att hon hade oroat sig för hur de många personalbytena skulle kunna påverka en blivande partner och deras barn. Om hjälpen inte fungerar och om personliga assistenter kommer och går, så blir detta också en del av barnens vardag. För barnen kan det innebära många nya möten och plötsligt avslutade kontakter med olika assistenter. Byten av assistenter påverkar inte bara assistansanvändaren, de kan också ha betydelse för partnern och barnen, både för att det tar tid för nya assistenter att komma in i arbetet vilket kan påverka familjens vardag, men också för att det handlar om att lära känna nya assistenter. Insikten om assistansens sårbarhet gjorde tankarna om att bilda familj mer sammansatta. Assistansen gör det möjligt för dem att vara aktiva föräldrar, men den medför också att den sårbarhet som personalomsättning och sjukfrånvaro innebär inte bara berör dem själva. Den påverkar också deras partner och barn.

Före och efter LSS – från en begränsad tillvaro till nya möjligheter

Gemensamt för kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar är att de talar om tiden före och efter LSS. De ger olika exempel på att livet innan personlig assistans infördes begränsades av att stödet var utformat utifrån den hjälpgivande organisationens lösningar och ramar för när, var, med vad och av vem de kunde få hjälp. Innan de fick personlig assistans bodde Britta ensam med boendestöd och Doris hade hemtjänst. Anna och Doris var beroende av att få daglig hjälp av sina partners. Kommunen erbjöd ett mer begränsat stöd än vad de senare fick i form av personlig assistans. Det stöd de fick av kommunen handlade i huvudsak om hjälp i hemmet och deras möjligheter att utforma innehållet i hjälpen var begränsat. När LSS trädde i kraft 1994 ansökte kvinnorna omedelbart om personlig assistans och beviljades assistanstimmar i väsentligt större omfattning än de tidigare haft. Därmed ökade deras möjligheter att påverka vardagen och att kunna leva med en ökad grad av självständighet. Britta beskriver hur omvälvande förändringen var:

Jag visste inte vad det skulle innebära för mig. När jag fick mina första fyrtio timmar i veckan då var det så här 'Va, vad ska jag göra med fyrtio timmars assistans i veckan?' Just för att jag fattade inte vad jag skulle ha det till, fast jag mycket väl behövde det, lika väl som i dag. Men jag fattade liksom inte vidden av vad jag behövde hjälpen till. (Britta)

För kvinnorna som tidigare fått hjälp i mer begränsad omfattning innebar assistansen att de fick lära sig att tänka i nya banor och att successivt förstå att de fått möjlighet att göra sådant som det tidigare inte funnits utrymme för. För Anna blev det en vändpunkt att bli förälder. Hon som tidigare försökt att klara sig utan offentlig hjälp insåg när hon väntade sitt första barn att hon behövde personlig assistans både för att kunna få den hjälp hon behövde och för att kunna vara förälder och vara med och ta hand om sitt barn.

När jag väntade Andreas så förstod jag att det inte skulle vara hållbart att inte ha assistans när man har ett litet barn. Jag skulle inte ens orka lyfta honom. (Anna)

Att vara förälder och få en funktionsnedsättning i vuxen ålder

De som skadats eller insjuknat i vuxen ålder beskriver en annan situation än kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar. Från att ha levt ett liv som liknade många andras i motsvarande ålder, förändrade en olycka eller en sjukdom inte bara deras egen utan också familjens tillvaro. När de skadades befann de sig i olika skeden av livet: Conny och Henrik var i tjugoårsåldern,

Fanny och Gunilla i fyrtioårsåldern och Eivor var i femtioårsåldern när hon insjuknade i en kronisk sjukdom. Tidigare hade de varit rörliga och aktiva personer, men nu förändrades deras tillvaro radikalt. De som skadades i en olycka behövde plötsligt, från en dag till en annan, hjälp av utomstående personliga assistenter, men också av partnern och av andra familjemedlemmar under en stor del av dygnet. De fyra som drabbades av olyckor fick personlig assistans en kort tid efter att de blivit skadade, men Eivor, som insjuknade i en kronisk sjukdom som successivt förändrade hennes funktionsförmåga, fick hemtjänst under de första åren. Först efter flera år beviljades hon personlig assistans. Alla fem skadades eller insjuknade efter 1994, då LSS trädde i kraft.

Ett drastiskt förändrat liv

Förändringen drabbade dem på olika sätt. För Fanny, Gunilla, Conny och Henrik kom förändringen snabbt. På grund av sina svåra skador fick de tillbringa en lång tid på sjukhus. Gunilla som skadades i en olycka tre år före intervjuerna beskriver hur chockartat livet förändrades:

Innan olyckan levde jag mitt liv i ett ganska högt tempo. Jag hade mitt företag och barnen, jag var en väldigt stressad person, hade fullt upp. Så det var en jätte-fruktansvärt traumatisk upplevelse detta att bli liggande fast i en säng. Och inte kunna göra nånting den första tiden. Och jag hade ingen handfunktion, jag kunde inte äta själv, jag kunde inte skriva. (Gunilla)

Olyckan fick tiden att stanna upp. Den omvälvande förändringen ledde till förluster av stora delar av tillvaron som den såg ut innan olyckan. Intervjupersonerna som skadades i vuxen ålder beskriver vilka svårigheter de nya livsbetingelserna innebar. I perioder efter olyckan var flera av dem så nedstämda att de funderade på om de skulle orka fortsätta att leva så som livet gestaltade sig. Conny berättar att när han kom hem från sjukhuset kom effekterna av hans skada att dominera familjens tillvaro på olika sätt. Ett par månader innan han skadades hade han och hans partner fått en dotter och hans partner fick nu dela sin tid mellan det nyfödda barnet och Conny och hans behov. Han behövde hjälp med det mesta, dygnet runt. Det krävde tid och insatser både av assistenterna och av hans partner. Trots att han blivit svårt skadad, låter det på hans beskrivning som att det knappt fanns tid för vila och inte heller för reflektion över den nya tillvaron eller umgänge med familjen.

Ja det är ju halvkaos hela tiden då. Upp och ner och så ska man orka med det och det är inte lätt! Men det har man ju bakom sig, man har ju mycket erfarenhet i stället! [---] När man är nyskadad, man tar ju rätt så stor plats i ett hus, om man säger så. Tar ju tid och plats och man har ju inte, nej, jag tror att det är svårt att klara. Jag vet inte, jag jobbade inte på den tiden. Inte så mycket i början i alla fall, de första två – tre åren. Men då var man ju och tränade hela

dagarna en sju-åtta timmar i Stockholm och åkte färdtjänst och hit och dit hela dagarna. Då var man ju rätt trött på kvällarna [---] Man hade inte, man var inte ledig mycket alls. Så hade man familjen på kvällarna, det var ingen ledighet alls. (Conny)

Hans berättelse förmedlar en tillvaro där andra gjorde upp planer för honom, men han säger inte vad han själv tänkte eller ville under denna tid, förutom att den var kaotiskt och att han behövde tid för att vila. I ett läge när han knappt ens orkade med sig själv, fanns det ännu mindre utrymme för att orka tänka på andra i den närmaste omgivningen.

För dem som blivit skadade eller sjuka i vuxen ålder har funktionsnedsättningen fått konsekvenser inom flera områden. Utöver att de har fått ett omfattande behov av stöd och hjälp för egen del, har funktionsnedsättningen inneburit att de inte längre kan delta i arbetslivet på samma sätt som tidigare. Det har påverkat deras möjlighet att dela praktiskt arbete i hemmet med partnern liksom förmågan att utöva tidigare hobbyer. Även umgänget med vänner har förändrats. Efter olyckan eller sjukdomsdebuten har de fått ompröva sina självbilder och rekonstruera sina identiteter utifrån nya förutsättningar. Från att ha varit aktiva inom olika områden, har de efter olyckan fått orientera sig utifrån en ny situation, där de behöver assistans en stor del av dygnet. De har olika lång erfarenhet av att leva med funktionsnedsättning och har därmed också haft olika lång tid att få perspektiv på vad olyckan/sjukdomen fört med sig, något som kan ha påverkat hur de ser på vardagen med assistans. Den stora förändring de varit med om har medfört flera förluster, både av fysiska förmågor men också förlust av möjligheten att ha kontroll över sin livssituation och i vissa fall att kunna påverka tillvaron så att den blir som de vill ha den.

Att återta kontrollen

Intervjupersonerna ger olika exempel på hur de försökt återta kontrollen och begränsa andras makt över livet. Fanny och Henrik ger exempel på hur de har försökt hitta sätt att förhålla sig till en förändrad livssituation.

Fanny befann sig mitt i livet när olyckan inträffade och hon berättar att det var svårt för henne att förlika sig med att det plötsligt var hon som behövde hjälp. Genom att fokusera på rollen som den som ledde arbetet, kunde hon med assistenternas hjälp fortsätta att vara aktiv och visa sin omgivning att hon till stora delar var samma Fanny som förut.

Första gången jag bad om hjälp det var när jag hade skadat mig. Och jag fick jobba med min inre, vad ska jag säga, självbild. Psykologiskt har jag fått jobba jättemycket med den biten. Och enda sättet jag kom på sen, hur jag skulle klara att bevara min självkänsla kontra assistenterna det var att ta på mig arbetsledarrollen, något jag tidigare hade varit. Då klarade jag av det för då blev det en helt annan situation. [---] Jag är inte den som om det ska göras någonting så, jag tänker inte på att jag har ett handikapp och att jag inte klarar

av det, utan jag utgår från att jag klarar av det ändå och så får jag då ta konsekvenserna av det. Och det har ju varit den viktigaste biten. (Fanny)

Fanny ville inte se sig i någon passiv mottagarroll. Hennes beskrivning kan ses som ett sätt att ta makten över sin vardag och över den hjälp hon behöver.

Även Henrik beskriver hur han ur ett existentiellt perspektiv försöker återta kontrollen över sitt liv. Han är den av intervjupersonerna som drabbats av de mest omfattande skadorna. I intervjun berättar han att han under flera månader efter olyckan funderade på hur han skulle kunna ta sitt liv. Han kände sig så nedstämd över hur livet förändrats och över att ha förlorat sin rörlighet, att han inte ville leva längre. Den första tiden flydde han in i glömskan med hjälp av mediciner. När han hade skrivits ut från sjukhuset blev han gradvis mer närvarande och medveten om sin situation och om livet runt omkring. Genom sitt beroende av andra var hans möjligheter att styra villkoren för tillvaron begränsade. Hur skulle han kunna sätta ramarna för sin existens? Ytterst handlar denna kontroll om att ha makt att välja mellan att leva eller att dö. Henrik funderade på hur han skulle kunna gå till väga för att avsluta sitt liv om han kom till en punkt där han inte längre orkade med tillvaron. Hur skulle han kunna få råda över sitt liv utan att göra några andra, vänner eller personliga assistenter, medansvariga för sitt beslut?

Nej, man brydde sig inte om det som betydde nånting. Man fokuserade sig på sin rörlighet och man tänkte bara 'jaha jag kan ju inte andas själv, vad är det då för vits, liksom. Det är ju ingen mening att jag finns'. Och den där känslan satt i ganska länge. [---] När jag väl kom på hur jag skulle gå till väga så slutade jag tänka på det där. Det räckte för mig då troligen att få vetskap om hur jag skulle gå till väga om. Det räckte. Jag har aldrig försökt. Livet står en dyrt, på nåt sätt. (Henrik)

När han till slut fann ett sätt att kunna avsluta sitt liv kunde han släppa tankarna på döden. Genom att han tänkt ut ett möjligt scenario, där han själv kunde ta den yttersta makten över sitt liv, kunde han också släppa tvånget att tänka på att han skulle avsluta livet. Han visste att han skulle kunna säga nej till ett fortsatt liv utan rörlighet och att han kunde bestämma och genomföra det på egen hand, om han skulle finna att livet inte längre var värt att leva. Med vissheten om att han fortfarande kunde ha makt över sitt liv valde han att orientera sig mot en ny tillvaro och forma livet utifrån den situation han befann sig i.

Henrik är den som ger den tydligaste beskrivningen av den förtvivlan han kände när det stod klart för honom vilka konsekvenser olyckan fört med sig. Men också i intervjuerna med Fanny, Gunilla och Conny framgår det att olyckan inneburit en svår livskris. De beskriver hur de kämpat för att orka träna och arbeta med sin rehabilitering utan att ge upp och att de på olika sätt försökt finna vägar att gå vidare.

Att successivt förlora kontrollen

Till skillnad från de fyra intervjupersoner som skadades i olyckor, kom Eivors försämring gradvis genom återkommande sjukdomsskov. När hon inte längre kunde klara sig på egen hand under dagarna blev hon till slut tvungen att ansöka om personlig assistans:

Jag tyckte att det var svårt. I och för sig så har jag aldrig velat ha det. Nej, men när jag inte kunde gå mera, jag kunde inte komma någonstans ... då var jag tvungen att ha någon. (Eivor)

Eivor hade familj och flera vuxna barn när hon drabbades av MS. Även om hon har många års erfarenhet av att ta emot hjälp och successivt har fått ökade insatser, har hon svårt att finna sig tillrätta i sin nuvarande situation. Under intervjuerna återkommer hon flera gånger till att hon önskar att hon kunde återfå krafterna igen.

Ja, nu har jag svårt att acceptera det här. Ja, det här var inte bra alls. Så här illa trodde jag inte att det skulle gå. Jag som hela tiden har varit så mycket för att vara glad och vara mycket med mina barn. Varit en riktig mamma... Så att det, nej det är inte bra. (Eivor)

Eivor närmar sig pensionsåldern. Hennes kropp sviktar på grund av sjukdom, den fungerar inte längre som förut. Kroppens förändring har gått fort och Eivors bild av sig själv har inte hunnit med. Samtidigt som kroppen har försvagats, har hennes sociala situation förändrats. Eivor har en stor familj där hon har varit van vid att vara en central person, en ”riktig mamma” som hon uttrycker det som lagar mat och sköter hemmet enligt en traditionell fördelning av hemarbetsuppgifterna. När hon intervjuas för första gången, är det assistenterna som lagar maten eftersom Eivor inte längre kan göra det själv. Att inte längre kunna laga mat och sköta hemmet har lett till att hennes identitet som en ”riktig mamma” har förändrats. Hon har svårt att förlika sig med de förluster sjukdomen har fört med sig och som hindrar henne från att ägna sig åt det hon tycker om att göra och som hon har brukat få uppskattning för.

När vi träffas första gången bor bara den yngste sonen kvar hemma. Hans fyra äldre syskon har alla flyttat hemifrån och på dagarna är det tyst i huset. Att hennes sociala situation har förändrats och att hennes barn har flyttat hemifrån och bildat familj på sina håll, påminner om hur livet kan te sig för andra i Eivors ålder. Hennes situation kan sägas spegla både ett normalt livslopp med familjeliv, arbete, barn och barnbarn och ett livslopp där hennes sjukdomsskov gett bestående funktionsnedsättningar. Sjukdomen har bidragit till att förändra hennes livssituation och till att hon i förtid har fått lämna arbetslivet och blivit beroende av andras hjälp.

Av studiens åtta intervjupersoner är det bara Eivor som har drabbats av kognitiv funktionsnedsättning. Hennes minnesförmåga har försämrats och förmågan att förstå och planera tillvaron har avtagit. Hon kan inte längre

leda sin personliga assistans eller ha kontroll över assistenternas schema, vem som ska arbeta och vad som ska göras under dagen. Det har medfört att både hennes familj och assistentgruppen har fått ta över ansvaret för den dagliga planeringen men också att de får ta ett större ansvar för att ha en överblick över hennes situation. Det har lett till en förskjutning av makt och ansvar från Eivor till hennes familj och till de personliga assistenterna vilket medfört att hennes autonomi och möjlighet att forma sin assistans utifrån egna önsknings och behov har minskat.

Förändrade familjemönster

I intervjuerna med kvinnorna och männen som drabbats av funktionsnedsättning i vuxen ålder framgår att de före olyckan fördelade hemarbetsuppgifterna på ett mer eller mindre traditionellt sätt. Fanny och Eivor berättar att olyckan respektive sjukdomen medförde stora förändringar för deras familjer. Innan de drabbades av funktionsnedsättningar var det de som lagade mat, skötte hemmet och hade huvudansvaret för barnen. När kvinnorna inte längre kunde fortsätta som förut, blev deras andel av familjeansvar och hemarbete synligt och deras uppgifter något som partnern skulle lösa. Detta innebar att familjens tidigare arbetsfördelning och ansvarsmönster försköts, från kvinnorna till männen i familjen. Männen i de olika familjerna hantlade situationen på lite olika sätt. Innan Eivor blev sjuk hade hon och hennes partner en tydligt traditionell fördelning av hemarbetsuppgifterna. Hon ansvarade för hushållet och han skötte huset, trädgården, familjens bilar m.m. När Eivor insjuknade och inte längre kunde ge samma omsorg till familjen och hemmet påverkades alla i familjen. Belastningen på hennes partner ökade. När Eivor så småningom fick utökad hjälp i form av personlig assistans kunde hon få den hjälp hon behövde för egen del, men också få hjälp med delar av hemarbetet. Med stöd av assistansen återgick vardagen i större utsträckning till hur den varit tidigare.

Fanny, som är ett tiotal år yngre, hade redan innan hon skadats haft en mer jämställd fördelning av ansvar för hem och barn än Eivor. Vid olyckstillfället arbetade både Fanny och hennes partner heltid. Olyckan innebar stora omvälvningar för båda parter. Mitt i sorgen över partnerns olycka, skulle familjelivet gå vidare och vardagen fortsätta på något sätt.

Och sen på sjukhuset så, första tiden så låg man ju bara rakt upp och ner och tittade i taket, man kunde ju inte röra någonting. Så det enda jag kunde göra, jag kunde ju höra folk runtomkring och att folk kom. Men jag fick ingen panik. Jag vet inte varför. Jag tror inte liksom att jag. På nåt sätt så fann jag mig i situationen och tänkte mer praktiskt, som mamma då. Så att när min man kom upp och grät så sa jag: 'Lugna ner dig, det kommer att ordna sig!' Och jag var ju fortfarande så där liksom den som var lugn. (Fanny)

Fanny var i fyrtioårsåldern och hennes barn i förskole- och skolåldern när hon skadades. Hennes relation till partnern hade lämnat det inledande stadiet och de hade levt flera år tillsammans. Både före och efter olyckan föreföll Fanny vara den i familjen som hade ett övergripande ansvar för barnen och för de traditionellt kvinnliga hemarbetsuppgifterna. Även om hennes man fick göra en stor del av de praktiska sysslorna, så var det hon som organiserade det mesta i familjens vardag. Hon säger att hon på något sätt höll kvar greppet om familjens situation, även från sjukhusbädden.

För Conny och Henrik utvecklade sig situationen i en annan riktning. De var betydligt yngre när de drabbades av sina olyckor och deras relationer var färskare. Conny hade just blivit pappa och Henriks partner väntade familjens andra barn när de råkade ut för sina olyckor. De hade båda relativt nyligen blivit fäder men de beskrev att det inte hade påverkat deras livsstil i någon större utsträckning. Conny hade fortsatt att ägna sig åt idrott flera kvällar i veckan även efter dotterns födelse och Henrik åt att umgås med sina vänner och att ägna sig åt sina intressen. Redan innan olyckan låg ansvaret för hem och barn i stor utsträckning på deras kvinnliga partners. Båda beskriver att olyckan innebar en ytterligare påfrestning på en redan ansträngd relation. Conny reflekterar över skälet till att han och hans partner separerade och jämför sin situation med andra i sin omgivning som också separerat, trots att de inte råkat ut för någon olycka.

Det är svårt att säga. Vi hade ju småbarn. [--] Med småbarn och hus, det hade kanske varit jobbigt ändå, även om jag inte hade varit skadad. Det kanske var allt arbete med hem och barn som gjorde att vi separerade. Det kanske inte berodde på att jag var skadad. Hon kanske fick jobba för mycket? (Conny)

Det trauma som en olycka eller en kronisk sjukdom innebär kan medföra en påfrestning på paret relation som kan leda till att de slutligen separerar. Av dem som skadats/insjuknat i vuxen ålder är det bara Fanny som säger att olyckan har stärkt hennes relation. Av de resterande fyra har Conny och Henrik separerat och Eivor blivit särbo. Gunilla var singel också innan hon råkade ut för olyckan.

Assistans över livsloppet: olika familjekonstellationer

Hittills har beskrivningen av vägen till nuet handlat om när i livet funktionsnedsättningen inträffade; vid födseln eller senare i livet. Följande avsnitt handlar om förändringar i livet ur ett annat perspektiv, hur assistansen påverkas om assistansanvändarens livssituation förändras och fler personer kommer in i bilden. Vanligen har diskussioner om personlig assistans två parter i fokus; assistansanvändaren och de personliga assistenterna. När assistansanvändarens situation förändras från att leva som singel till att träffa

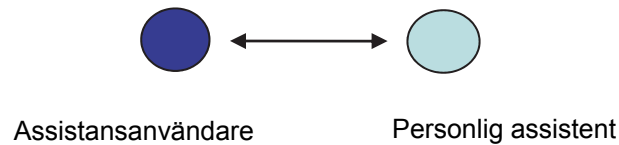
en partner och därefter bli förälder, påverkas både innehållet i assistansen och relationen mellan assistansanvändaren och assistenterna.

Vid tiden för intervjuerna befann sig intervjupersonerna i olika livssituationer. Anna, Britta, Doris och Fanny levde tillsammans med sina partners. Conny, Henrik och Gunilla var singlar och Eivor var särbo. Detta avsnitt bygger huvudsakligen på erfarenheter från de två informanter vars familjesituation förändrats under den tid de haft personlig assistans; Britta och Henrik. De har olika bakgrund: Britta har en medfödd skada medan Henrik skadades i vuxen ålder.

Assistans som singel

I sökandet efter informanter fokuserades på personer som hade assistans och som levde i familj dvs. var singelförälder eller levde med en partner. När deltagarna intervjuades framgick det att några av intervjupersonerna också hade erfarenhet av singelliv och assistans. Det blev tydligt att relationen till de personliga assistenterna i vissa avseenden kan se olika ut för den som är singel och för den som lever i en partnerrelation och har personlig assistans.

Figur 1 nedan illustrerar, starkt förenklat, relationen mellan assistansanvändaren och den personliga assistenten i ett läge när assistansanvändaren lever ensam. För den som bor ensam finns det utrymme att utveckla en nära relation till assistenterna, en relation som kan få en mycket stor betydelse i vardagen. I en situation där samvaron baseras på god kommunikation och en ömsesidig förståelse mellan assistansanvändaren och den personliga assistenten, kan det råda en form av positiv maktbalans. Assistansanvändaren och assistenten befinner sig i varandras fokus där initiativ och makt kan skifta mellan parterna under dagen. Deras relation är inte självklart jämbördig, den skiftar över tid och ser olika ut mellan olika personer. I grunden för relationen finns ett anställningsförhållande där assistansanvändaren kan bestämma om assistenten ska arbeta kvar eller sägas upp. Assistenten kan å sin sida lämna anställningen om hon av någon anledning inte trivs. Så länge ömsesidighet råder, kan de i olika situationer under dagen vara lyhörda för varandras signaler och ha en pågående kommunikation. Samspelet handlar inte bara om att kommunicera om den hjälp personen med funktionsnedsättning behöver, utan också till stora delar om den typ av socialt småprat vi ägnar oss åt tillsammans med personer vi känner. Maktbalansen kan se olika ut, i en del fall kan det handla om en assistansanvändare som dominerar och styr assistansen helt utifrån egna önskemål utan att samverka med assistenterna, till att i en annan situation handla om en assistansanvändare som inte har förmågan att leda sin assistans där assistenterna tagit över styrningen av assistansen. Vem som har initiativ och makt kan variera över tid.

Figur 1. Singel.

Den som lever ensam måste förlita sig på att assistansen fungerar. Det är en förutsättning för att komma upp på morgonen och för att resten av dagen ska fungera. Ett sätt att minska frånvaro och personalomsättning och öka sin egen trygghet och kontinuitet i tillvaron, är att se till att assistenterna trivs på arbetet och att det händer saker. De långa arbetspassen blir mer innehållsrika om de fylls av olika aktiviteter. De första åren efter att Britta flyttade hemifrån levde hon ensam. Hon berättar att under den första tiden med assistans påminde hennes relation till assistenterna mer om en kompisrelation än om en arbetsrelation. Assistenterna fungerade både som hennes sällskap och som praktiskt stöd. Hon kunde leva ett aktivt uteliv och behövde inte känna sig ensam när hon gav sig iväg på olika aktiviteter. Samspelet fungerade bra så länge båda parter ville gå ut och göra liknande saker och under en period rådde en balans mellan hennes och assistenternas intressen. I slutändan ledde hennes strävan efter att vara som Britta säger en ”rolig” person att arbeta hos, till att hon kände ett krav på sig att se till att assistenterna inte hade det tråkigt – det var hennes sak att se till att det alltid hände något. Om assistenterna inte hade det roligt på jobbet så kanske de slutade? Hennes beroende av assistenterna var stort. För henne var aktiviteterna ett sätt att göra arbetet attraktivt, så att hon inte skulle stå utan assistenter. Det ledde till att det kanske inte alltid var Britta som avgjorde villkoren för aktiviteterna. Exemplet visar att en stor del av makten i relationen kan ligga hos assistenterna, i det här fallet illustrerat av att Britta gjorde mer än vad hon egentligen hade lust att göra, för att vara en attraktiv arbetsgivare.

Men förut, innan jag träffade Bengt, så var det mer en oskriven lag att man skulle vara kompis med assistenten. Innan jag träffade min partner var assistenterna i fokus på ett helt annat sätt innan det blev som det blev. Kanske inte ända fram heller, men jag vet att i början av min assistans var det väldigt mycket så. Då trodde jag att det var min stora uppgift här i livet att vara glad och trevlig och rolig så att alla ville stanna kvar och jobba. (Britta)

Relationen till assistenterna förändrades med tiden och hon fick en större säkerhet i hur hon kunde förhålla sig till sina assistenter och leda sin assistans. Det ledde till att hon inte längre kände samma press att vara till lags.

Om assistansanvändaren och assistenterna kommer bra överens kan en speciell form av vänskap uppstå. Genom de timmar de tillbringar tillsammans, uppstår en möjlighet att lära känna varandra i personliga samtal där många av livets frågor kan avhandlas. Henrik lever ensam och han befinner sig i en situation där han är helt beroende av sina assistenter för att kunna leva sitt liv. Hans beroende av en välfungerande assistans och av att ha en god relation till sina assistenter avspeglar sig i hans sätt att beskriva hur han ser på dem:

Mina assistenter är jag ju van vid, de är ju som mina armar, eller som en kompis blir det. För man lär ju känna varandra väldigt väl. [---] Tänk dig om man sitter ett par år, varje dag och pratar så. Det är som om man skulle vara gifta nästan. (Henrik)

Ur Henriks citat kan vi utläsa att relationen mellan assistent och assistansanvändare inte är lätt att definiera eller ringa in. För honom är de något mittemellan familj, vänner och anställda. Han väljer mellan två olika uttryck – han liknar först assistenterna vid sina armar, alltså någon som är så nära honom som en del av hans egen kropp men han ändrar sig och ger också en bild av att han ser dem som sina kompisar, som han känner väl och som är viktiga för honom, både för de personer de är, men också för den livsviktiga hjälp han får av dem. Den närhet de har utvecklat liknar han vid att de skulle kunna vara gifta, ett uttryck som jag tolkar som att de kan komma varandra så nära det går, utan att vara partners. I ett sådant läge kan det vara lätt att glömma att det inte råder någon självklar ömsesidighet mellan parterna. Assistenternas närvaro regleras av deras arbetstid, men för den som har assistans, avlöser assistenterna varandra. Assistenterna har ett privatliv utanför den tid de är på arbetet, de kan vara lediga från arbetet som assistenter, men personen de assisterar kan inte ta ledigt från sin assistans eller sitt behov av stöd. Det nära umgänget i hemmet kan ibland leda till att dessa olika villkor glöms bort eller skyms undan. Personen som har assistans har en annan förståelse för var gränsen mellan arbetsliv och privatliv går för den enskilda assistenten. Henrik tillbringar all sin tid, dygnet runt, med olika personliga assistenter, men var och en av assistenterna är hos honom högst fyrtio timmar per vecka. För Henrik kan assistenterna te sig som en del av en utökad familj, då han är beroende av deras stöd och hjälp i alla situationer och delar all sin tid med dem. Några av dem står honom extra nära, något som gör att han vill vara delaktig även i assistenternas privata tillvaro. Detta är dock inte alltid ömsesidigt. Henrik ger ett exempel på när en assistent förmedlar att hans fru inte ville släppa in Henrik i vad assistentens fru ansåg vara en privat situation.

Men sen är det vissa, dom vill vara ifred på fritiden. Eller som en assistent – hans fru vill ha honom för sig själv på fritiden. Hon är alltså svartsjuk på mig, så jag fick inte komma på hans bröllop, det tycker jag var tunt. Dom skulle ha

en ganska liten bjudning, ja men jag sa jag struntar i bjudning, utan dom vigde sig i Parken, då sa jag Parken är stor, så plats finns. Jag ska inte hålla nåt tal eller nåt. Jag ska bara gå dit och titta, dela den där stunden med dig. Det tyckte jag var juste. Jag fick inte det för henne. Det tycker jag var risigt. (Henrik)

Henrik har svårt att acceptera att assistenten drog en gräns mellan vänskap på arbetstid och vänskap på fritiden. För Henrik är vänskapen med assistenten viktig och därför vill han vara delaktig även i denna speciella händelse. När Henrik talar om hur han ser på att assistentens fru säger nej till hans önskan att närvara vid ceremonin, tyder det på att han ser på assistentens avvisande som ett brott mot hur han ser på deras vänskapliga kod. Assistenten drar en gräns mellan arbete och privatliv och för deras relation. Genom att avvisa Henriks önskan att närvara vid bröllopsceremonin, upprätthåller assistenten gränsen för sitt privatliv och visar att deras relation existerar på olika villkor.

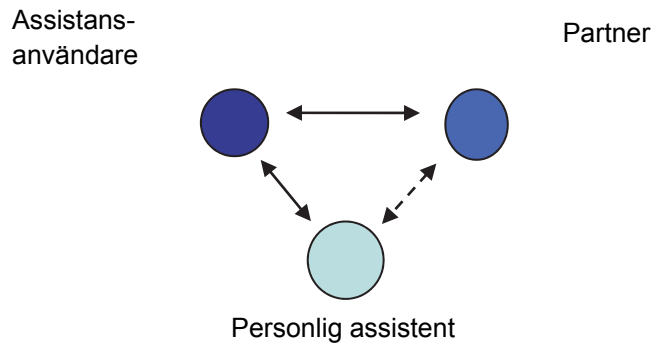
En annan sida av att vara singel och ha assistans är att assistansanvändaren tillbringar många timmar med en person som är där för att ge hjälp och som assistansanvändaren är beroende av. För att göra samvaron lättare beskriver informanterna att de försöker rekrytera assistenter som har liknande intressen som de själva, t ex av idrott eller heminredning. Ändå är det inte givet att det uppstår en djupare gemenskap. Även om hjälpen fungerar praktiskt, kan det finnas skillnader i deras personligheter och intressen. Att ha en person i sin närhet som man annars inte skulle valt att tillbringa så mycket tid tillsammans med, kan göra att det uppstår en känsla av ensamhet, trots att det finns en assistent i närheten. Att ha assistenter vid sin sida ersätter inte en självvald närhet till vänner eller en partner.

Assistans i en ny partnerrelation

Livet förändras på många sätt för den som går från att leva som singel till att leva med en partner. För personer som har personlig assistans handlar mötet med en ny partner inte bara om att bygga upp en ny relation med partnern. Det handlar också om att få assistansen och relationerna till assistenterna att fungera tillsammans med partnern (Figur 2). Singelvardagen och den dagliga rytmen förändras då fokus hos personen med funktionsnedsättning alltmer riktas mot den nya partnern, från att förut ha varit riktat mot assistenterna. Nu handlar assistansen inte längre om att åka på olika aktiviteter tillsammans med assistenterna utan om det nya livet tillsammans med partnern och att få den hjälp hon behöver av assistenterna. När Britta hade träffat Bengt ville hon framförallt göra saker tillsammans med Bengt. I den nya relationen stod partnern i fokus och deras förtrolighet kunde leda till att andra personer, särskilt om de befann sig i närheten, kunde stängas ute. Assistenterna fick vänja sig vid att finnas i bakgrunden när paret ville vara förtroliga och mysa tillsammans.

Figur 2. Att träffa en partner.

I den nya situationen blev assistenternas arbetsuppgifter mer begränsade och



kom i större utsträckning att handla om att ge praktiskt stöd och hjälp, utan att ha samma personliga relation till assistansanvändaren som tidigare. Den tidigare samhörigheten med assistenterna byttes mot en gemenskap där partnern hade tagit assistentens plats som närstående och vän. Britta beskriver hur hennes relation till assistenterna förändrades:

Innan jag träffade Bengt var vi kompisar, men i dag skulle jag snarare beskriva det som att vi är arbetskamrater. (Britta)

Flera av hennes assistenter hade svårt att acceptera den nya situationen och valde att sluta.

Dom sa upp sig, en efter en. Inte för att nån hade något emot Bengt, tror jag, utan för - en del sa ju det också rent ut - för det blev tråkigt att jobba hos mig i den meningen att jag var inte ute lika mycket. Jag festade inte lika mycket, jag var inte lika mycket på bio utan jag var egentligen mest intresserad av att vara hemma med Bengt och bara va'. (Britta)

Som singel förefaller Britta ha varit i en situation som liknar Henriks. Assistenterna fick fylla flera olika funktioner, inte bara som personer som gav praktisk hjälp utan också som nära vänner. Hennes beroende av dem påverkade hennes möjligheter att säga ifrån och forma assistansen så att den utgick från hennes behov och inte från att arbetet skulle vara trevligt för assistenterna. Hänsynen till dem ledde till en obalans i relationen. När hon träffade Bengt fick hon en möjlighet att distansera sig och forma en ny, mer formell relation till assistenterna. För assistenterna blev det en stor förändring både av arbetets innehåll och relationen till Britta. Att arbetet fick en större betoning på det praktiska innehållet i assistansen och att det tillkommit ännu en person i vardagen att förhålla sig till, blev för flera av assistenterna en alltför stor förändring och de valde att sluta.

Skör jämvikt

De som har erfarenhet av att ha personlig assistans, både som singel och med familj, beskriver att det finns för- och nackdelar med de olika situationerna. Som singel kan kontakten mellan assistansanvändaren och de personliga assistenterna vara rak och direkt och den relation de har i balans. Assistentens arbetsuppgifter handlar om assistansanvändarens behov och avgränsningarna kan vara relativt okomplicerade. När relationen övergår från att gälla två parter till att omfatta flera personer, som ska förhålla sig till de personliga assistenterna, blir situationen mer komplicerad. Det positiva med en ny relation som kan ge mycket glädje och energi och som kräver assistansanvändarens uppmärksamhet kan göra att relationen mellan assistansanvändare och assistenter inte längre är lika central, vilket kan förändra förutsättningarna för assistenternas arbete.

Som singlar valde Britta och Henrik att ha personliga assistenter av båda könen. När de efter några år med assistans träffade en partner, uppstod en diskussion där partnern hade synpunkter på om de hade assistenter av motsatt kön. Ur något olika synvinklar beskriver de att deras partners sett assistenterna som konkurrenter i relationen. Den hjälp assistenterna ger innebär fysisk närhet till personen de assisterar och hjälpen är i många fall av mycket personlig karaktär. Om en kvinnlig assistansanvändare får hjälp med personlig hygien av en manlig assistent, kan det väcka känslor av både svart-sjuka och rivalitet hos partnern. Att få hjälp av en kvinnlig assistent i duschen utmanar inte partnerns manlighet på samma sätt som om hjälpen ges av en manlig assistent. Britta kände sig tvungen att välja mellan att säga upp sina manliga assistenter eller ha kvar dem och hantera sin partners motstånd mot situationen.

Innan jag träffade Bengt hade jag killar som assistenter också. Men när vi hade träffats och jag vågade tro på att Bengt hade kommit för att stanna, så fick jag göra ett val. För Bengt tyckte att det blev jobbigt att jag hade manliga assistenter. Och jag behövde bara sätta mig själv i omvänd situation, så kunde jag förstå. Jag skulle aldrig ha pallat att Bengt hade kvinnliga assistenter som hjälpte honom i duschen osv, osv, så att det var bara att vända på steken så. Det var jättejobbigt för de var de bästa assistenter jag hade haft, eller bland de bästa i alla fall. Men vi fick gå in och förklara för dem att det är inget personligt mot er, men vår relation klarar inte av mer än en man i huset. (Britta)

Brittas partner Bengt som är med vid intervjun säger efter att ha reflekterat lite:

Varför spelade det så stor roll? För jag vet ju att nu, och det visste jag ju då också att det är ju vi som är tillsammans, varför kan inte en man hjälpa min fru i duschen? Nånstans känner jag liksom det motsägelsefulla i att säga nej, men ändå. Nej, det skulle inte kännas bra om en annan man hjälpte min fru i duschen. (Bengt)

Även andra manliga partners som intervjuats i studien, uttrycker liknande känslor. De har svårt att tänka sig att deras kvinnliga partners ska ha manliga assistenter. De vill inte att några andra män ska ha en så nära, kroppslig kontakt med deras partner. Britta prioriterar relationen till Bengt och säger upp de manliga assistenterna. Hon godtar hans reaktion och säger att hon skulle ha reagerat på liknande sätt. För henne är relationen till Bengt så viktig att hon inte vill riskera den genom att behålla sina manliga assistenter.

Henrik hamnade i en liknande situation när han träffade en kvinnlig partner, men här var det inte kroppslig närhet som väckte hans kvinnliga partners svartsjuka. Här berodde svartsjukan inte på att de kvinnliga assistenterna skötte hans personliga hygien, utan i stället på de förtroliga samtalen mellan Henrik och hans kvinnliga assistenter:

Jag har inte så många kvinnliga assistenter kvar. Det var mer blandat tidigare. Min flickvän var inte så förtjust i en av mina assistenter. [---] Det enda jag vet är att jag och den assistenten har suttit och pratat väldigt mycket om livet och personlig utveckling och så. Mer har inte jag märkt. [---] Det finns tydligen några vibbar där som inte jag har känt. Ja, i slutändan får man väl välja på flickvän eller assistent. (Henrik)

Henrik uppfattade att den känsla av rivalitet som hans kvinnliga partner gav uttryck för handlade om en rädsla för att assistenten, genom den tid hon tillbringade tillsammans med honom, kunde etablera en närhet till honom som kunde konkurrera med relationen han hade till sin partner. Det är Henriks beskrivning av situationen som blir tolkad. Hans tidigare partner har inte kommit till tals i någon intervju. Britta och Henrik har gett exempel på hur relationen mellan personen med funktionsnedsättning och assistenterna kan se ut när de lever ensamma men också hur olika parternas förväntningar påverkar relationen till assistenterna när assistansanvändaren möter en partner. Beskrivningen ger inte en heltäckande bild av relationen mellan assistansanvändarna och deras assistenter, men den visar att relationen är av en sammansatt natur och att den påverkas när fler aktörer ska fungera tillsammans. Att en partner kommer till kan stärka assistansanvändarens position och göra att assistenternas positioner förändras. Att ytterligare en person kommer in i bilden kan bidra till att påverka assistansanvändarens relation till assistenterna om partnern vill vara med och ha inflytande över assistansen, något som både kan berika och begränsa relationen mellan parterna.

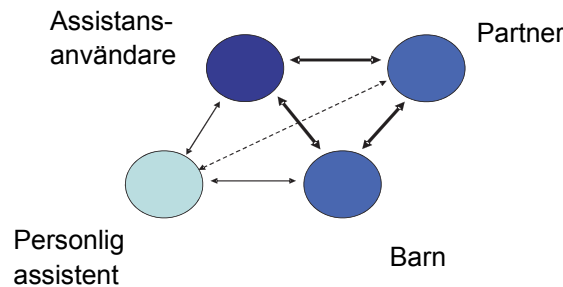
Att bli förälder och ha assistans

En annan betydelsefull händelse i livet, kanske större än att träffa en ny partner, är att få barn. Föräldrarollen innebär att relationen till partnern förändras när barnet kommer in som en tredje person i familjen och tar plats. De två som tidigare har kunnat ha fokus på varandra ingår genom barnets födelse i en ny konstellation. När ett barn föds måste föräldrarnas tidigare vanor

förändras, för att ge utrymme för barnets behov. I en familj där en av föräldrarna har personlig assistans, finns det dessutom personliga assistenter att ta hänsyn till. Även relationen mellan assistansanvändaren och assistenterna förändras när assistansanvändaren och hennes/hans partner får ett barn. Det kan innebära att assistenten får en ny roll som innebär att utöver att hjälpa assistansanvändaren också vara den som ska ge praktisk omsorg till det lilla barnet. Att bli förälder och leda sina assistenter i omsorgen om barnet ger ett nytt innehåll i relationen mellan assistansanvändaren och assistenterna. Föräldrarnas syn på assistenternas roll och relation till barnet tillsammans med ett förändrat arbetsinnehåll gör att assistentens situation förändras.

Även om föräldrarnas relation kan ändra karaktär och parterna kan separera, så innebär deras föräldraskap ett livslångt åtagande, som kan se ut på många olika sätt. I figur 3 åskådliggörs att antalet relationer som varje individ har att förhålla sig till ökar för varje ny person familjen utökas med.

Figur 3. Relationer vid föräldraskap och assistans.



Figur 3 illustrerar att antalet relationer mellan de olika parterna fördubblas när ett barn föds. Föräldern med funktionsnedsättning och den personliga assistenten måste från bägge håll balansera relationerna sinsemellan och till barnet. Relationen mellan assistenten och barnet är beroende av hur relationen mellan assistenten och personen med funktionsnedsättning ser ut och hur föräldern med funktionsnedsättning ser på assistentens relation till barnet.

I citatet nedan berättar Britta hur en av hennes assistenter sedan många år reagerar när Britta får sitt första barn och behöver hjälp med amningen när de är på BB.

Men i alla fall, en av dom som var med vid förlossningen hade jobbat hos mig i sju – åtta år nånting. Så jag hade ju väldigt stort förtroende för henne. Och sen så blev hon som en omvänd hand i och med att jag blev mamma och kunde inte ta det där med bröstmjolk alls. Och där satt jag nysnittad. Det var dan efter att dom hade tagit Bosse med kejsarsnitt. Jag hade ju ont överallt och amningshormoner i hela huvudet och hela kroppen och där satt jag och storgvät i duschen över att hon liksom inte ville ta i mig på grund av min bröstmjolk. Det var jättehemskt! Vi pratade om det och jag trodde att det var

utrett och det kändes bra så där, men tre veckor senare eller om det var två, så sa hon upp sig i alla fall för att hon kände att hon fixade inte det då. (Britta)

Britta hade planerat och förberett sig inför förlossningen och hur den nya situationen med barn och assistans ska fungera. För att allt ska gå så smidigt som möjligt har hon diskuterat situationen i förväg med sina assistenter. Att då en av de två assistenter hon särskilt har valt ut för att hjälpa henne på BB vill lämna henne och sluta som assistent är svårt, både att förstå och att hantera för Britta. En slutsats hon drar är att det har varit komplicerat för hennes gamla assistenter att följa med i de olika skedena i hennes liv, när hennes familjesituation successivt har blivit annorlunda, från att vara singel till att bilda familj och få barn. Från den period då Britta träffade sin partner till dess att hon blir mamma, slutar assistenterna en efter en, de sista i samband med att hon får barn. Hennes tidigare assistenter hade börjat hos henne när hon levde ensam. Skillnaden mellan dem och de assistenter Britta nu rekryterar är att när de nya assistenterna börjar arbeta, gör de det utifrån förutsättningen att de är assistenter till en kvinna med partner och barn. De assistenter som valde att sluta fann arbetssituationen svår att hantera och sade upp sig. Assistenternas egen version är inte tillgänglig, då de inte har intervjuats.

Assistentens relation till barnet förändras med barnets ålder och med åren förändras också assistenternas arbetsuppgifter i förhållande till barnen. När barnet blir äldre, kan det utveckla en mer eller mindre självständig relation till assistenten, till stor del beroende på hur assistansanvändaren och hennes partner ser på barnens relation till assistenterna. Assistenternas relation till assistansanvändarens partner är inte lika betydelsefull, då de ofta har mindre kontakt.

Sammanfattande slutsatser

I intervjuerna har det visat sig att tidpunkten för när personernas funktionsnedsättningar inträffade har betydelse för hur de ser på assistans och hur de uppfattar att livet påverkas av att ha en funktionsnedsättning. Det påverkar också vilket perspektiv de har när de beskriver sin syn på personlig assistans.

Kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar har en livslång erfarenhet av att leva med funktionsnedsättning. För dem är funktionsnedsättningen något givet, den har alltid funnits där att förhålla sig till. Den har påverkat deras vardag och tankar om framtiden under hela uppväxten och gett erfarenheter och kunskaper om hur de vill forma sitt stöd. För dem framstår rätten till personlig assistans som något som gör skillnad. Den gör det möjligt att planera för ett vuxenliv som andra jämnåriga och för ett minskat beroende av föräldrarnas stöd, trots ett stort hjälpbehov. När de gick in i relationen med partnern var det klart från början att assistenter skulle ingå i familjens vardag. Kvinnorna betonar att assistansen har gett dem en möjlighet att uppnå

drömmar och planer om ett liv på egen hand med familj och att vara aktiva föräldrar. För kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar beskrivs tiden ”före och efter LSS” som en betydelsefull gränslinje i tillvaron. Funktionsnedsättningen är något som alltid har funnits där, assistansen representerar möjligheten att forma sitt liv.

De som skadats eller insjuknat i vuxen ålder förhåller sig i första hand inte till assistansens betydelse för deras vardag, utan till ”tiden före och efter olyckan”. I deras beskrivningar av hur det är att ta emot hjälp, finns ofta en jämförelse med hur de levde före olyckan och hur aktiva de var på olika sätt. De beskriver hur de tvingats bygga upp en ny identitet och finna vägar att förhålla sig till kroppens begränsningar. Den nya situationen innebär också förändrade förutsättningar för familjemedlemmarnas relationer till varandra. De som skadats i vuxen ålder var inte beredda på att hamna i en situation där de skulle ha assistans och behöva leda andra i arbetet kring sin person. Till att börja med prövar de sig fram och utvecklar successivt strategier för att återta kontrollen över tillvaron. Assistansen gör det möjligt för dem att klara vardagen utifrån nya och mer begränsade förutsättningar än dem de tidigare haft. De ser personlig assistans som ett uppskattat och värdefullt stöd, men för dem är personlig assistans ändå något som påminner dem om den minskade självständighet och det beroende skadan fört med sig. Assistansen tas för given, det är den förändrade kroppen som dominerar. De ger exempel på att möjligheten att ta makten och återfå kontroll över sin situation är beroende av personens förmåga att planera och fatta beslut om sin egen situation.

Det sista avsnittet handlar om vad en förändrad familjesituation betyder för den dagliga assistansen. Här visas att både relationer och rådande maktförhållanden förändras om fler personer kommer in i bilden. När assistansanvändaren träffar en partner så påverkas inte bara assistansanvändaren av den nya relationen, även för assistenterna blir det en ny part att ta hänsyn till. Utöver den förändrade relationen kan också assistenternas arbetsuppgifter förändras så att arbetet blir ett annat. När familjen får barn blir situationen återigen ny. Att ta hand om ett spädbarn innehåller helt andra moment än de som är aktuella när det handlar om att hjälpa en vuxen person. Förutom de praktiska moment som har att göra med att ge ett litet barn praktisk omsorg tillkommer hur föräldrarna ser på assistenternas relation till barnet.

I detta kapitel har betydelsen av familjesituationens föränderlighet diskuterats. I kapitlet som följer visas en annan typ av vardagsföränderlighet; hur relationerna mellan assistansanvändare och assistent växlar under dagen när de går från att vara på tu man hand till att familjemedlemmar och andra personer är med. Hur föräldrarna ser på assistenternas relation till barnen beskrivs därefter i kapitel sju.

Kapitel 6 Vardag med personlig assistans

Relationer och samspel mellan assistansanvändare och assistent varierar i vardagen. Utöver den personliga hjälp personerna med funktionsnedsättning behöver, består vardagen av att de med stöd av sina assistenter gör saker som har med familjens gemensamma behov att göra som t ex att följa barn till dagis, laga mat och på olika sätt bidra till att sköta hemmet. Personlig hjälp och praktiska göromål varvas under dagen.

För att åskådliggöra hur en dag med personlig assistans kan se ut, får Britta, en av de kvinnliga informanterna med medfödd funktionsnedsättning, komma till tals. Hon har haft personlig assistans i många år. Britta har haft tid på sig att tänka igenom och arbeta fram hur hon vill att hennes assistans ska se ut. Här berättar hon hur en relativt vanlig dag kan te sig:

Jag vill börja med att säga att när assistansen fungerar, vilket den oftast gör, så tänker inte jag på att jag har assistans utan det är verkligen *jag* som gör saker. Men om det är en vardag så går jag upp halv sex för att vara klar en timme senare och kunna väcka barnen och göra allt som har med dom att göra. Hinna röja undan det värsta här hemma och så. Och sen så går jag och lämnar dom, Bosse börjar skolan åtta och sen lämnar jag Bella ungefär samtidigt på dagis. Och sen så är det ju väldigt olika vad jag gör. Men oftast åker jag iväg någonstans redan på morgonen. Antingen på träningen eller in till Stödverksamheten där jag får mycket hjälp både kring assistansen och kring mitt funktionshinder eller över huvud taget så. Och sen ser det som sagt olika ut vad jag gör på dan. Och sen så hämtar jag barnen vid tre igen. Och då är det deras aktiviteter och saker som ska flyta. Men saker jag måste sköta med assistansen som möten eller prata med nån om att det inte funkar eller *att* det funkar är lika viktigt att prata om, om inte ännu viktigare - allt sånt och allt som har med mitt funktionshinder att göra och allt från att åka till Stödverksamheten till att åka till hjälpmedelscentralen, allt, allt, allt sånt sköter jag under den tiden som barnen är på dagis och fritids. (Britta)

Britta kommenterar i en enda mening sitt beroende av assistans i vardagen. I citatet beskriver hon en vanlig dag som liknar en dag i de flesta barnfamiljers vardag. Hon beskriver vad hon gör under dagen i jag-form: *"jag går upp halv sex, jag går och lämnar barnen"*. Att hon gör det med hjälp av personliga assistenter nämner hon enbart i inledningen av sin berättelse. Britta beskriver en bild av sig själv som en aktiv tvåbarnsmamma som prioriterar omsorgen om barn och familj framför arbete utanför hemmet. Hon sköter sina egna sysslor under den tid barnen är på skola och daghem och beskriver

att hon under den tid barnen är hemma gör saker som till stora delar påminner om vad andra, icke-funktionshindrade föräldrar gör: plockar undan, lagar mat, följer barnen till fritidsaktiviteter. Av hennes berättelse framgår inte att hon har ett omfattande hjälpbehov och det går det inte att utläsa vilka moment hon får hjälp med eller vem som hjälper henne.

Brittas beskrivning av vardagen kan ses som ett uttryck för en ”funktionshinderdiskurs” som liknar hur Independent Living rörelsen argumenterar för assistans som en möjlighet till ökad självständighet för personer med funktionsnedsättning och som en insats som gör att de kan få kontroll över sin vardag. Med rätt hjälp kan en person med funktionsnedsättning få möjlighet att använda sina förmågor och sin kapacitet som förälder, partner, i arbete, i umgänge med vänner eller vid aktiviteter utanför hemmet och inte hindras eller komma i skymundan av sin funktionsnedsättning. Assistansen som begrepp, representerar här det stöd och den hjälp personer med funktionsnedsättning behöver för att så långt det är möjligt komma över de praktiska hinder i vardagen som deras funktionsnedsättning innebär. Britta fokuserar beskrivningen på vad hon gör, hur hon leder assistansen och vilket stöd hon behöver för att leda den, men hon tar i denna beskrivning inte med de personliga assistenterna. Brittas beskrivning förmedlar att hon anser att assistansen i sig och att få det stöd hon behöver, är viktigare än relationen till de olika assistenterna. Som mottagare av personlig assistans kan personen med funktionsnedsättning inneha två roller: som *arbetsledare* och som *mottagare* av hjälp. När Britta lyfter fram rollen som arbetsledare, riktar hon fokus mot vad hon får gjort under dagen. Genom att hon utelämnar den praktiska hjälpen och berättar om vad hon gör (med hjälp av andra) ger Britta en beskrivning av en normaliserad vardag där de vanliga grundläggande behoven (att äta, att sköta personlig hygien, att klä av- och på sig och att gå på toaletten) sällan berörs. Dem berör hon inte så länge assistansen fungerar som den ska. Britta lyfter fram komplexiteten i de dubbla rollerna hon har när hon både arbetsleder assistenterna i hur de ska hjälpa henne med hennes egen kropp och samtidigt är den som tar emot hjälpen:

Alla ska ha en schysst arbetsledning, vilket jobb man än har, men ändå att leva med det och att vara jobbet själv liksom. [---] Det kan bli lite lätt invecklat ibland! 'Det är din arbetsplats, men det råkar vara mitt liv'. (Britta)

Henrik har ett annat sätt att tala om sin funktionsnedsättning och sin vardag. Flera gånger under intervjuerna uttrycker han sig drastiskt och skämtar om sin funktionsnedsättning och kallar sig själv för ”lam” och ”en mupp” i lägen när han vill utmana och kanske chockera. Han använder sig av en annan diskurs än Britta. Genom att själv använda begrepp som har använts i negativ och nedsättande betydelser i tal om personer med funktionsnedsättning och ge dem en egen innebörd, pekar han på sin egen kropps oförmåga och till och med förstärker den. Han spelar på föreställningar som han har stött

på om att personer som är rullstolsburna också antas ha en begåvningsnedsättning. För att provocera sin omgivning, även sina assistenter, kan han spela upp en scen när han är ute i olika sammanhang:

Jag brukar kalla mig själv för mupp. Jag menar folk tror ändå att jag är en mupp, så jag kan sitta och skrika fula ord och se ut som en hjärnskadad och dregla, det gör ingenting. Medan assistenten står och skäms eller, ja det är helt fantastiskt det där! (Henrik)

Henrik försöker inte dölja sin funktionsnedsättning – i stället lyfter han fram och förstärker den. Att beskriva sig själv med starka uttryck, kan vara ett sätt att förekomma fördomar och förutfattade meningar han möter. Genom sitt språk och sitt sätt att bemöta andra, tar han ledningen i ett möte där han kan överrumpla en person som inte känner honom sedan tidigare och skapa en osäkerhet om vem han egentligen är och bidra till att problematisera den bild betraktaren får. Hans språk är ofta tufft och distanserat, utan några omskrivningar. Han ger olika exempel på situationer där han tagit över initiativet från personen han mött genom att själv ta i och göra utspel som omgivningen kanske inte väntat sig. Henriks förhållningssätt kanske kan ses som en annan gren inom en diskurs om funktionshinder än den Britta ger uttryck för, som mer handlar om att ta tillbaka rätten att definiera sin identitet.

Beroende och utsatthet

Intervjupersonerna talar sällan om att de får hjälp med sin egen kropp och när de berör ämnet sker det i kortfattade ordalag. För kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar har behovet av andras hjälp funnits med i deras vardag sedan de var små. För dem är det något självklart, vilket kan bidra till att de inte talar om sitt behov av hjälp med kroppen. En annan orsak kan vara att det är lättare att tala om den praktiska skötseln av hemmet med städning och tvätt, än att tala om sin egen kropps nedsatta förmåga och det hjälpbehov den medför. På en direkt fråga om hur hon tycker att det är att ta emot hjälp med sin egen kropp svarar Britta:

Det är jobbigt om det inte funkar. Men när det funkar så, visst, vissa saker vore jag gladast om jag kunde göra själv, men det liksom, det är samtidigt så självklart att, jamen hallå, det går inte att sluta! Men det handlar om att jag får den hjälpen av de personer som jag kan tänka mig att ha den hjälpen av. (Britta)

Hjälpbehovet har alltid funnits där, det går inte att önska bort. För Britta är det viktigast att hon får hjälpen av någon hon tycker att det går bra att ta emot hjälp av.

Henriks sätt att berätta om sin kropp och sitt stödbehov skiljer sig från hur kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar talar om kroppen. Henrik

är verbal och aktiv i intervjun. Han berättar om hur han leder assistansen, är engagerad i sina bäge döttrar och att han av och till deltar i en förening för personer med ryggmärgsskador liknande hans egen. Där besöker han nyskadade personer för att ge stöd och dela med sig av sina erfarenheter. Han ger intryck av att vara en person som tycker om att röra på sig, både i närområdet och genom längre resor. Men när han får frågan om vad han behöver hjälp med och vad han klarar själv kommer ett annat sätt att beskriva kroppen och att han befinner sig i en utsatt position fram. Svaret blir mycket konkret, nästan tillspetsat och förmedlar en känsla av att det är laddat och smärtsamt att beskriva sin kropp och sitt stödbehov på detta sätt.

Ja jag äter ju själv om jag får in det i munnen så att säga. Jag styr stolen själv och rör mig. Pratar själv det gör jag, andas gör jag knappt själv, jo det gör jag. Dom funktionerna har jag, men utöver det så. Ja, datan sitter jag och pillar med själv om jag får rätt grejor, hjälpmedel så att jag kan styra själv. Men fysiskt så, där är det svårt att göra saker. (Henrik)

Villkorad autonomi

Henrik fortsätter intervjun med en beskrivning som illustrerar vad det kan innebära att bli matad:

Så man kan äta på hundra olika sätt, har jag märkt. Det är väldigt varierande. Så jag har utformat nån metod att jag samlar mat i kinderna, för att anpassa deras infart, eller instoppning. Så man skulle kunna likna det vid en jordkorre, ja. Vissa äter ju jättefort och vissa äter långsamt då. Vissa använder jättetuggor, ja det är enormt varierande. *I: Du menar alltså att det är så, att man utgår så mycket från sig själv när man ska lägga upp på gaffeln eller i sked eller så där?* Oh ja, finns det något annat att utgå ifrån? Man tänker så omedvetet 'Vad tycker jag om alltså?' En del gör inte ens det. När de sprutar, petar mig i ögonen på morgonen, det där morgonskrapet, där finns det också varianter, så jag brukar fråga en del 'Hur fan petar du dina ögon själv?' 'Jag vet inte!' Dom tänker inte, dom bara gör. Det är också väldigt olika. (Henrik)

I citatet beskriver Henrik svårigheterna med att förmedla hur han vill bli matad, hur stora tuggor han vill ha. Det handlar om hur samspelet mellan honom och hans assistenter fungerar. Till en del kan det bero på hur han beskriver att han vill bli matad. En annan del handlar om hur assistenterna förmår att sätta sig in i hur han vill ha det. Hur fort tror hans assistenter att han kan tugga och svälja? Hur får de en bild av hur stora tuggor han vill ha och kan ta emot? Och hur går det egentligen till att tvätta bort "sömmen" ur ögonen på en annan person på morgonen – hur gör man det på sig själv? Henrik beskriver kroppen och samspelet mellan hans vana och förmåga att ta emot maten och hans känsla av att få hjälp att komma i ordning på morgonen på ett tydligt och kroppsnära sätt. Hans utsatta situation och hans beroende av assistenterna blir påtaglig i beskrivningen av matningssituationen, där han

inte kan styra hur snabbt de matar honom. Beror hans anpassning på att han inte orkar säga till dem och förklara hur snabbt han vill äta och hur stora tuggor han vill ha åt gången? Eller är det så att han inte säger ifrån för att inte riskera att stöta sig med dem, för att han är rädd att de kanske slutar som assistenter om han är för ”petig”? Assistansreformens intentioner var att öka den enskildes möjlighet till autonomi och att påverka dessa mycket personliga och grundläggande vardagssituationer. Lagen ger Henrik rätt att välja vem han vill ha hjälp av, hur de ska hjälpa honom och vad han ska få hjälp med. Men dessa möjligheter kan begränsas av att han måste ha både ork, förmåga och vara i en position där han inte känner sig för beroende av sina assistenter för att våga säga hur han vill ha det. Här ger Henrik uttryck för kroppens begränsningar och självständighetens gränser.

Att sträva efter kontroll

Informanterna beskriver att det ställs krav på dem att kunna leda assistansen på ett effektivt sätt för att vardagen ska fungera smidigt för hela familjen. Kraven kommer från assistenterna och i viss mån från familjen men framförallt från dem själva. Om de inte leder assistansen på ett bra sätt beskriver de att olika uppgifter tar längre tid eller kanske inte alls blir av. Det är framförallt de yngre kvinnorna som ger uttryck för att de ställer krav på sin egen förmåga att leda assistansen och att de lägger en stor del av ansvaret för hur den fungerar på sig själva.

Fast det känner jag väldigt starkt för att om jag inte uttryckligen har sagt hur jag vill ha det och om assistenten inte uttryckligen går emot det, så tycker jag nog att det är mitt ansvar att tänka steget längre att 'Vad kan hända här?' utan att försöka planera. Nej, jag tycker att det skulle vara så lågt att skylla på någon annan för saker som jag vill ha utfört. (Anna)

Britta strävar efter att inte låta sin egen funktionsnedsättning eller sitt eget behov av stöd och hjälp gå ut över familjens möjligheter att göra olika saker vare sig det handlar om barnens olika aktiviteter eller hennes partners intressen. Hon ställer därför krav på sig själv att vara effektiv och välplanerad och göra undan saker snabbt för att skapa marginaler och kunna möta de oförutsedda händelser hon vet kan inträffa.

Men samtidigt är jag så, ja det är nog därför jag är på gränsen till hyperaktiv, för att jag alltid har haft en vilja att försöka dölja att det tar längre tid. Så när jag väl gör någonting, då ska det hända så mycket och så fort i stället. Rätt vad det är så är det nånting som tar dubbelt så lång tid för mig att göra som för någon annan. Då vill jag liksom ha jobbat igen det på nånting annat. Så jag är nog ganska, effektiv då, om man säger så. Och jag planerar allting. Jag vill nog faktiskt påstå att jag är ganska strukturerad själv. För jag känner att om jag ska få en så bra assistans som jag vill ha, så känner jag att då kräver det att man är

ganska strukturerad. Man kan vara rörig om man kan reda ut röran själv, men behöver man hjälp att reda ut den, då är det bättre att vara strukturerad från början. Annars tar det bara ännu längre tid. Och sen också att jag vill inte att barnen ska behöva känna, varken barnen eller Bengt, ska behöva känna av mer än nödvändigt att saker tar längre tid för mig än för nån annan. Det gör ju också att jag nog förarbetar väldigt mycket. (Britta)

Både Anna och Britta betonar det egna ansvaret för att få assistansen att fungera. De ställer krav på sig själva att vara tydliga med hur de vill ha sin assistans och att ”ligga steget före”. Att betona det egna ansvaret för assistansen ligger i linje med en bild av en aktiv och kapabel assistansanvändare. Genom att planera och vara förutseende försöker de få kontroll även över de delar av tillvaron de inte självklart kan behärska, då de behöver andras hjälp att göra saker. Med assistenternas hjälp kan de minimera effekterna av funktionsnedsättningen och normalisera familjens vardag. Hur deras ledarskap ser ut får konsekvenser både för dem, deras assistenter och för övriga familjemedlemmar. I Annas och Brittans citat ovan beskrivs inte att assistenterna har getts något uttalat ansvar för hur vardagen ska fungera.

Att uttrycka kön och personlighet

Både kvinnorna och männen ger olika exempel på hur de med de personliga assistenternas hjälp kan uttrycka sin personlighet på olika sätt och hur olika, traditionella könsförväntningar blir synliga. När det gäller frågor om hur hemmet ska skötas, finns det skillnader i hur de kvinnliga respektive manliga intervjupersonerna beskriver hur uppgifterna ska utföras. Det finns också skillnader i hur de anser att arbetsfördelningen ska se ut mellan partnern å ena sidan och assistansanvändaren å den andra. I beskrivningarna blir skillnaderna mellan de kvinnliga och de manliga intervjupersonerna tydliga när de talar om vad de prioriterar, vad de själva vill vara delaktiga i och hur mycket kontroll de vill utöva.

I: Hur fördelar ni hemarbetet du och Arne? Har ni några tankar om det? Det är väldigt traditionellt manligt och kvinnligt. Jag tycker att det är lättare att jag städar med assistenternas hjälp, för då får jag det verkligen gjort som jag vill ha det. För det tycker jag inte att han kan göra. När han plockar undan, då bara gömmer han saker medan jag har en plats för allt. Och det vet han väl. Sen är det jag som tar maten. Det kan också vara för att jag tycker att det är kul att laga mat medan jag tycker att det är Arnes uppgift att skotta snö, sköta bilarna, sköta gården och tomten, det lilla vi nu har och sen praktiska saker med huset. Och han har ju en massa åsikter om hur det ska göras. Jag tycker att det är svårt att veta och då tycker jag att det är bättre att han gör det själv. Så att vi har det väldigt uppdelat så. [---] För att jag är hundra på att jag skulle ha gjort det på samma sätt även om jag inte hade haft behov av assistans, för det känns så naturligt. Sen om det är rätt eller fel, det kanske man kan ha olika uppfattning om. (Anna)

Flera av de kvinnliga informanterna ger uttryck för att det är viktigt för dem att hemmet är välskött. De har bestämda uppfattningar om hur de vill att tvätten ska sorteras och skötas och hur hemmet ska städas. De vill också ha erkännande för det engagemang de lägger ner på hemmet och på maten. Om det är nystädat och fint eller om det doftar gott av mat så vill kvinnorna ha uppskattning för det. Den ska riktas till dem och inte till de personliga assistenterna. Det är de som har lett assistenterna i vad de ska göra och de har varit delaktiga i arbetet. De kvinnor som ingår i studien är alla beroende av andra personer, i de flesta fall andra kvinnors, hjälp att utföra sin del av hemarbetsuppgifterna, men i talet om hemarbetsuppgifterna är assistentens del i arbetet mindre synlig. Ur kvinnornas perspektiv är det i förlängningen kvinnorna själva som har utfört arbetet, assistenterna är deras redskap i arbetet. De är kvinnornas ”armar och ben”.

Sen tycker jag ju om att städa - om jag kan det [*tyst*]. Jag har lärt många av mina assistenter som inte har fått lära sig hemifrån. Jag lärde mig av min mormor att man gör saker i en viss turordning och det har jag nog försökt ibland. Jag tycker att det är pinsamt att lägga sig i. För att när man ska städa så gör jag så här att, ja dom är ju tjejer i den åldern så dom borde veta hur man städar, men alla prioriterar vi ju olika. Och i början så talar jag om hur jag vill ha det. 'Det här är viktigt för mig, det här vill jag ska fixas och det här tycker jag att ni ska göra'. Och så får dom visa ungefär hur dom gör. (Fanny)

Fanny berättar i intervjuerna att hon alltid har varit en energisk person som fäst stor vikt vid att ha ordning och reda hemma. Det var hon som stod för det mesta av hemmets skötsel och för matlagningen innan hon skadades. För Fanny är det viktigt att vara effektiv och ha många saker på gång och hon tycker att det är svårt att inte kunna klara sig själv efter olyckan. Fanny vet hur hon vill ha hemmet städat och hon förmedlar det till sina personliga assistenter. På så sätt blir hon den som delar med sig av sitt kunnande till assistenterna, något som kan balansera hennes beroende av assistenternas hjälp, vilket hon tidigare beskrivit som svårt att hantera. Genom att förmedla sin syn på städning får hon också en möjlighet att kontrollera att huset städas på liknande sätt som när hon gjorde det själv, samtidigt som hon säger att hon egentligen inte vill behöva lägga sig i hur de gör. Fanny rekonstruerar sin bild av sig själv som en aktiv, kunnig kvinna med ett välskött hem genom att förmedla sin kunskap och engagera sig i hur hemmet sköts.

Om de intervjuade kvinnorna genom sitt intresse av att vara delaktiga i hur hemmet sköts och sina bestämda uppfattningar om hur olika hemarbetsuppgifter ska göras förknippas med traditionellt kvinnliga värden, så kan de bägge manliga informanterna på flera sätt sägas ha mer manliga ideal. Henrik har tydliga uppfattningar om att det är skillnad mellan kvinnliga och manliga assistenter:

Man märker skillnad på män och kvinnor faktiskt, när man har dem bägge två på det här sättet, generellt då naturligtvis. Män är mera rakt på, dom frågar och så gör dom. Blir det fel så säger man 'nej gör så där i stället.' 'ja, ja'. Så provar dom det. Tjejer är mer försiktiga, och mer omständliga tror jag. Dom gör det svårt för sig själva [---] Och männen är inte så mycket glädje att ha i huset, det är mer utanför faktiskt, som att fixa garaget med bilen, klippa gräset eller snickra eller så där. Dom har ingen känsla för det där, om man har legat i sängen en helg för att man inte har varit på topp. Om det bara har varit killar som har jobbat så kommer man ut i köket så ser det ut som om det har varit barnkalas ute på bänkarna där. Jag frågar: 'vad håller ni på med?' 'Ja, vad då?' Dom ser inte, det är helt fantastiskt! Så, det kan inte vara lätt att vara gift med en man, det förstår jag ju. (Henrik)

Assistansen kan bidra till att de funktionshindrade personerna kan uttrycka sin personlighet och sin könstillhörighet på olika sätt. Genom att lägga tonvikt på vad de som kvinna eller man skulle ha gjort om de inte hade haft någon funktionsnedsättning, kan de med assistenternas hjälp få göra det de önskar på det sätt de vill ha det gjort. Det gör det möjligt för familjen att ha en traditionell hemarbetsfördelning mellan den kvinnliga och den manliga partnern. Med stöd av de personliga assistenterna blir det möjligt för kvinnorna och männen att konstruera sin egen bild av kvinnlighet respektive manlighet. Detta kommer till uttryck när de berättar om hur de förhåller sig till arbete, fritid och familj. Kvinnorna betonar att det är viktigt att finna en balans mellan arbete, träning och familj. Med en skadad kropp gäller det att hushålla med krafterna för att ha ork kvar till barnen och till samvaro med familjen. Kvinnorna beskriver på olika sätt att hem och huslighet är viktigt. De är intresserade av att sy, inreda och av att umgås med familj och vänner. De talar inte om sina intressen i form av fritidsaktiviteter, utan ser dem mer som en del av att sköta hemmet. Männen har i större utsträckning intressen som ligger utanför hemmet: i skogen eller på idrottsarenan. De berättar till stora delar om ett manligt umgänge och om intressen med fysiska förtecken. Henrik ägnar sig åt sitt fritidsintresse utanför hemmet med hjälp av sina assistenter då de ger sig ut i skogen och kör bil.

För jag har en udda hobby. Jag tycker om att åka bil i skogen, eller jeep. Och då, det är också en utmaning, ett nytt sätt att kunna ta sig fram. För jag är ju inte i, jag kommer inte ut i skogen så lätt nu för tiden. (Henrik)

Den lite mer "ruffa" tillvaron och körningen i skogen gör det möjligt för honom att få utlopp för sin längtan efter att tänja gränser. Den begränsning hans funktionsnedsättning innebär i många situationer gäller inte i bilen, ute i skogen. När Conny berättar om sitt arbete, blir det tydligt att gränsen mellan arbete och fritid flyter:

Nej, det är idrotten som jag åker med jämt. Sen jobbar jag ju på kansliet där nere med det, så det är både fritidssysselsättning och arbete. Ja, jag åker ner

nästan varenda träning en halvtimme – en timme nästan varenda dag, är man ju därnere och håller kontakt. Nej, jag står ju inte därnere hela tiden. Jag åker ner och kollar vad som händer, snackar lite skit och tar en kopp kaffe sen åker jag hem. Sen har man i alla fall lite socialt hela tiden. (Conny)

Idrott har varit en del av Connys identitet sedan barnsben. Arbetet på idrottsklubben har gett honom en möjlighet att fortsätta att vara en del av sitt gamla sammanhang även efter skadan, även om hans aktivitet tar sig delvis andra uttryck i dag. Tillsammans med assistenterna kan både Henrik och Conny ägna sig åt sina intressen, vilket de till stor del gör tillsammans med lika-sinnade manliga assistenter.

Situationsberoende assistentrelationer

Vardagen med personlig assistans försiggår inte bara i hemmet, utan också i möten med personal på skola och daghem eller när man träffar bekanta ute på stan. Under loppet av en dag ser samspelet mellan assistansanvändarna och assistenterna olika ut. Det varierar beroende på när, var och i vilket sammanhang assistansanvändaren och hans/hennes assistenter befinner sig: om de är hemma, på arbetet, ute på stan eller umgås med vänner. Deras relationer ser olika ut beroende på om de är ensamma hemma eller om andra familjemedlemmar är med. När kvinnan eller mannen med funktionsnedsättning och assistenten är ensamma hemma finns det möjligheter till en jämbördig och ömsesidig relation där de har varandra i fokus. Samvaron under dagen växlar mellan perioder då assistansanvändaren och assistenten kan befinna sig i ett nära samspel och stunder utan aktiv interaktion dem mellan. Den kan också påverkas av att de är tillsammans med andra. Assistentens roll kan också skifta om hon är med assistansanvändaren på arbetsplatsen eller om de är hemma. När nya personer ansluter sig förändras assistentens roll och assistansanvändarens uppmärksamhet riktas mot nytillkomna personer. Att relationen mellan assistansanvändare och assistent förändras under dagen påminner om den föränderlighet som uppstår när assistansanvändarens familjesituation förändras över livsloppet, vilket tidigare beskrivits i kapitel 5.

Hemma utan familjen

När personen med funktionsnedsättning och assistenten är ensamma hemma behöver de inte förhålla sig till de andra familjemedlemmarna. De har gott om tid att prata om olika saker utan att ta hänsyn till andra i sin omgivning. För den som har familj, men som är ensam hemma under de timmar partnern är på jobbet och barnen på förskola/skola, kan samvaron med assistenterna ha stor betydelse och för den som är singel innebär assistansen att man sällan är ensam även om man inte har någon familj. Även om flera av dem

uttrycker att de uppskattar att ha sällskap av assistenterna under dagen, konstaterar de samtidigt att en effekt av att vara tillsammans hela dagen är att de inte har lust eller behov av att prata med personer utanför familjen när kvällen kommer. Att tillbringa en stor del av sin vakna tid tillsammans med en annan människa i sin närhet, kan leda till en form av ”social mättnad”.

Att ha andra personer i sin närhet många timmar per dag, alla dagar i veckan, ställer stora krav på personen med funktionsnedsättning att vara social och hantera både sitt eget humör och olika situationer som kan uppstå. När man är tillsammans så många timmar per dag finns det ingen möjlighet att ha en intensiv, ömsesidig kontakt hela dagen. Doris berättar att när hon har lärt känna sina assistenter och förklarat för dem att hon har behov av att få vara tyst och ha en stund för sig själv ibland, kan hon känna sig mer avslappnad och låta bli att prata utan att känna sig otrevlig. Med nya assistenter ställs det större krav på hennes sociala förmåga och vilja att kommunicera i sin roll som både arbetsledare och mottagare av hjälp. När assistenten är ny och ska komma in i jobbet behöver hon mer hjälp för att hitta rätt.

Men dom är här tio timmar varje dag och jag har sagt att jag kan inte vara social i tio timmar i sträck. Och det kan ju inte dom heller, så ibland är vi tysta och ibland pratar vi hela tiden. Det beror på vilken dag det är, hur vi mår och vad som har hänt och inte sju dagar i veckan! Det går inte, jag klarar inte av det i alla fall. Så ibland när det kommer en vikarie och dom pratar och pratar och pratar så är jag helt slut på kvällen när dom går. Hej då! Dom är inte här så ofta, sån tur! Jag är helt slut ibland när jag har haft vikarie. Man kan inte vara otrevlig heller när dom bara kommer nån gång ibland! (Doris)

Doris situation kompliceras av att hennes tal är påverkat av hennes skada. Det bidrar till att ställa extra krav både på henne och på den nya assistenten för att kommunikationen ska fungera. Funktionsnedsättningen kan göra att det tar längre tid att finna en ömsesidig kommunikation och förståelse för varandras signaler, vilket kan bidra till att det behövs längre tid för att kunna nå fram till en ömsesidig förståelse. Ibland kan Doris få lov att upprepa instruktioner och förklara saker flera gånger innan assistenten förstår vad hon menar.

Flera av intervjupersonerna beskriver att de känner ett ansvar för att leda arbetet så att dagen flyter på, vare sig det handlar om att få hjälp med sin egen person eller med sysslor i hemmet. I detta ligger också att upprätthålla en aktiv kontakt under dagen. Så länge de gör saker tillsammans så finns det saker att tala om och assistansanvändaren och assistenten har en pågående kontakt. Men om det blir stunder då personen med funktionsnedsättning behöver göra något som inte involverar assistenten så kan det innebära att assistenten får en stund att bara vara till hands och vänta vid sidan om. Anna beskriver sina svårigheter att kunna koppla av sina tankar på assistenten och ägna sig åt sina egna uppgifter då hon är van att vara arbetsledare och ha dialogen igång:

Så det påverkar mig lite att jag känner mig aldrig riktigt fullt avslappnad. Det är det jag känner de få gångerna jag är själv, för att jag föredrar ju alltid att ha någon här. Jag skulle aldrig välja att vara ensam, för att slippa känna det, men jag kan ju känna vid de tillfällen jag är ensam, att det är skönt att inte behöva tänka på hur någon annan mår. Så där att - är det tråkigt? Kan jag göra nåt för att det ska bli roligare? Kan jag avsluta dagen tidigare för att jag inte behöver någon mer hjälp? Så där. Det kan jag tycka är jobbigt. Jag släpper aldrig riktigt tankarna på det. Men det är någonting som jag själv styr över. Det är aldrig nån som har bett mig tänka på det. Det underlättar ju inte för nån att jag tänker på dom. Utan det är bara att det finns där. (Anna)

Genom den nära relation de har under dagen blir det svårt för Anna att inta en renodlad arbetsledarroll och bara se det som assistentens arbetsuppgift att vara till hands för henne. Anna känner ansvar för assistenten och känner ett krav på sig att vara sällskaplig. Hon känner det som att hon bryter mot elementära sociala regler när hon sätter sig och läser utan att ägna sig åt kontakten med assistenten. Att sjunka in i sin egen tankevärld och ägna sig åt att läsa när en annan person finns i närheten utmanar outtalade krav på ömsesidighet i umgänget. Annas position som arbetsgivare gör att hon formellt sett inte behöver ta hänsyn till vad assistenten tänker om att hon sitter och studerar för sig själv eller hur assistenten har det under tiden, men den ömsesidighet de vanligen upprätthåller gör att det blir svårt att koppla av. Anna vet att hon har rätt att bestämma vad hon vill göra, även om det innebär att hon drar sig undan, men det väger inte upp hennes känsla av att ha ansvar för assistentens välbefinnande även när hon ägnar sig åt sina studier.

Hemma med familjen

Informanterna berättar att det finns en skillnad i hur måltiderna ser ut beroende på om de är ensamma hemma tillsammans med assistenterna eller om övriga familjemedlemmar är med. Om personen med funktionsnedsättning är ensam hemma med sin assistent händer det att de äter tillsammans, men när partnern är hemma förväntas den personliga assistenten hålla sig i bakgrunden och ge utrymme för familjen att umgås. Det är ovanligt att assistenterna sitter med vid måltiden, om de inte behöver vara där för att hjälpa till att dela maten eller för att hjälpa personen med funktionsnedsättning att äta.

På helgerna när jag och Dennis äter då drar dom sig undan en stund och äter dom också och kopplar av. På vardagarna, på jobbet, då äter vi tillsammans och även om jag är hemma själv, då äter vi tillsammans. Det gör vi. (Doris)

Den gemenskap som Doris kan ha med sina assistenter under den del av dagen när de är ensamma hemma, förändras när Doris partner kommer hem och gemenskapen med honom får en högre prioritet. Om Doris och hennes assistent befinner sig i ett nära samspel så bryts det när Dennis kommer hem. När familjemedlemmarna är hemma, finns det inte längre samma utrymme

för Doris och hennes assistent att samtala, utan att det inbegriper övriga i familjen. När familjen har satt sig för att äta middag tillsammans är det familjen som utgör en enhet där de kommunicerar med varandra och deras gemenskap lämnar assistenten utanför.

De personliga assistenterna har primärt en relation till och betydelse för kvinnan eller mannen med funktionsnedsättning. För övriga medlemmar i familjen har de en mer sekundär betydelse. Även om familjemedlemmarna värdesätter assistenterna, så kan de önska att få tid tillsammans med familjen utan att ha personliga assistenter i närheten. I flera av familjerna där personen med funktionsnedsättning lever tillsammans med en partner, har familjerna valt att ha assistans endast en del av kvällen, för att lämna utrymme för familjen att få några timmar för sig själva. Den tid som assistent och partner tillbringar tillsammans innan assistenten går hem och partnern tar över ansvaret för att ge hjälp och stöd till assistansanvändaren är begränsad. Fanny beskriver vad som händer när hennes partner kommit hem en stund innan assistentens arbetstids slut:

Min man kommer alltså hem, assistenterna ska ju jobba till sex, nu har vi ändrat då med vissa, men assistenterna skulle jobba till sex, men det är en svår timme där, det är jättesvårt. Därför att min man och mina barn kommer hem helt plötsligt och jag vill prata med dem samtidigt. Vi kanske håller på med tvätten eller gör någonting sånt. Och så kommer Fredrik hem. Då vill jag prata med honom och då stannar assistenten också upp. (Fanny)

Det nära samarbete som Fanny haft under dagen med sin assistent, förändras när hennes man kommer hem. Enligt Fanny slutar assistenten upp med det hon håller på med och väntar, antingen på att Fanny ska återuppta kontakten med henne så att de kan fortsätta arbetet eller också på att hon ska få avsluta sin arbetsdag och gå hem. Anledningen till att assistenten slutar arbeta kan också vara att hon uppfattar att Fannys partner är den som har det egentliga ansvaret när han är hemma och att hon därför lämnar över ansvaret till honom när han kommit hem. Assistenten har inte kommit till tals i frågan, då hon inte har intervjuats.

Möten med andra

I hemmet

I umgänget med vänner och övrig familj kan situationen hanteras på lite olika sätt. Flera saker inverkar på om personen med funktionsnedsättning tar hjälp av sina assistenter och låter dem delta i umgänget med familj och vänner. Assistenternas roll varierar beroende på om personen de assisterar kan dela upp arbetet mellan sig och sina assistenter å ena sidan och sin partner å den andra. Det har också betydelse hur omfattande behov av stöd och hjälp personen med funktionsnedsättning har. När Anna bjuder hem vänner

hjälpas hon och assistenterna åt med planering och förberedelser. När gästerna kommer går assistenten hem och Anna och hennes partner tar gemensamt hand om olika sysslor. Resten av kvällen hjälper hennes partner henne vid behov. Henrik lever ensam. Han har assistans dygnet runt och är helt beroende av att få hjälp av sina assistenter. Han har inte möjlighet att välja bort deras närvaro när han vill umgås med sina vänner, i stället har han funnit ett sätt att hantera det.

De är en blandning av vän och assistent. Nej, assistenterna får vara med. Så får dom känna av när det är läge att vara tysta. Dom brukar fråga 'Vill du att jag ska dra mig undan eller?'. 'Nej, du gör som du vill, mig gör det ingenting'. För det är ju mitt liv. Och vill mina vänner umgås med mig då ingår assistenterna, om inte dom vill ta över då. (Henrik)

Henrik gör inte någon större skillnad på sina personliga assistenter och på sina vänner. Han ser assistenterna både som assistenter och som vänner. För honom är det livsviktigt att de finns till hands. Han ger sina vänner ett ultimatum – antingen får assistenterna vara med eller också får vännerna fungera som hans assistenter i deras ställe. Att personerna med funktionsnedsättning har olika inställning till om assistenterna ska delta i umgänge med familj och vänner, kan ha flera olika orsaker.

En orsak kan vara att deras livssituation ser olika ut. Henrik är singel. Han har ingen partner som kan träda in och ta hand om det praktiska i umgänget till skillnad från Anna som lever tillsammans med sin partner. De kan hjälpas åt att planera och genomföra saker tillsammans och Annas partner kan gå in och ta vid när assistenterna går hem. Det gör det möjligt för Anna att kunna skilja mellan privatliv och "assistans-liv" vilket är svårt för Henrik. Detta kan bidra till att Anna och Henrik valt olika strategier för hur de gör med sin assistans när de umgås med sina vänner. Ett annat skäl kan vara att Anna har tagit emot praktisk hjälp av andra hela livet. Hon har en lång erfarenhet av att ta emot och att organisera sin hjälp, något som kan ha bidragit till att hon har utformat en strategi för hur hon vill att hjälpen ska fungera och vilka gränser hon tycker är viktiga att hålla på.

De har också olika sätt att förhålla sig till assistansen. Anna håller på sina gränser och vill upprätthålla vad som skulle kunna kallas en "vänskaplig yrkesrelation" i samvaron med assistenterna, en vänskaplig relation men ändå med en viss distans. Henriks hjälpberoende gör att han måste finna vägar att få assistansen att fungera tillsammans med vännerna. Han har valt att inte göra någon större skillnad mellan assistenterna och sina vänner. Ett sätt att beskriva dem kan vara att se dem som "arbetande vänner".

På stan

Kontakten mellan assistansanvändaren och assistenten ser olika ut beroende på om de är ensamma hemma eller om andra familjemedlemmar är hemma.

En tredje situation uppstår när de ute på stan tillsammans och möter en vän. Gunilla berättar hur hon vill att hennes assistenter ska förhålla sig när de är ute i samhället. Hon vill att den personliga assistenten ska hålla sig i bakgrunden och inte ”skymma” henne men hon ska ändå vara lyhörd för när det var dags att vara aktiv igen.

Nej, men assistenten ska veta sin plats och finnas där bakom till hands när jag behöver. Ja, t ex om man träffas ute och om man står och pratar med någon annan så ska dom helst inte lägga sig i utan då kanske dom helst ska backa ett steg och titta på nånting annat, så att man får vara själv där med dom [---]. Nina har det så naturligt i sig att om jag pratar med någon annan, så backar hon om jag träffar någon. Eller om jag står och väntar medan hon står och pratar med någon bekant, så så fort jag är färdig eller kräver uppmärksamhet så bryter hon det och det är professionellt tycker jag. (Gunilla)

Flera av intervjupersonerna betonar i olika sammanhang vikten av att assistenterna kan växla från att ha en dialog med assistansanvändaren igång, till att träda i bakgrunden och avvakta tills att de behövs igen. Det kan ses som ett uttryck för hur viktigt intervjupersonerna tycker att det är att de personer de möter riktar sig direkt till dem och inte till deras assistenter, något flera av dem råkat ut för i olika situationer. Fanny beskriver hur hon gör när hon är i affären tillsammans med en assistent. Då får assistenten fungera som Fannys armar och ben, genom att hjälpa henne att ta ner saker från hyllor och bära kassar. Kontakten med kassörskan och betalningen sköter Fanny på egen hand:

När vi åker och handlar så är det ju så att dom är med, bakom eller vad ska jag säga. Dom finns där med mig och hjälper mig när jag inte kan ta ner saker eller så. Men jag går alltid, jag har aldrig upplevt att någon pratar med min assistent i stället för med mig, utan jag tar ju plats själv. Jag betalar själv, jag tar fram själv. Jag går till bankomaten själv, jag gör såna saker själv, det mesta. Jag tycker att dom får vara med bakom så får dom ju hjälpa till att bära kassar och sådana saker då. (Fanny)

Fanny betonar sin självständighet och att hon genom att ta initiativ och vara aktiv inte blir åsidosatt när de är ute i samhället. En annan situation av mer rutinmässigt slag är när förälder och assistent går till barnens daghem eller skola för att lämna eller hämta barnen. Där kan assistentens uppgift bli att följa med och kanske hjälpa föräldern av och på med ytterkläder och via promenad eller resa till daghem och skola göra det praktiskt möjligt för mamman eller pappan med funktionsnedsättning att hämta och lämna sina barn. Genom assistansen blir det möjligt för föräldern att ha en egen föräldrakontakt med lärare och annan personal. Här förväntas den personliga assistenten lämna utrymme för föräldern att ha kontakt med förskolepersonal och lärare och hålla sig i bakgrunden. För Anna är det mycket viktigt att personalen vid daghem och skola vet att det är hon som är mamma till Andreas och Anton. Det är till henne de ska vända sig för att prata om

barnen. För Anna handlar det om att bli sedd som en kompetent mamma som tar ansvar för sina barn och som är en mamma att räkna med.

Skolan och dagis ligger bredvid varann. Där går Andreas själv till skolan och så går vi in till dagis och då är det ju jag som, jag får hjälp att ta av Anton kläderna och så där, men det har jag också känt att det är jätteviktigt för mig att fröknarna vet att det är mig dom skall prata med och mig dom skall vända sig till. Och det funkar jättebra. Fast jag alltid har nån med mig så är det mig dom pratar med och vänder sig till och det tycker jag är jätteskönt. (Anna)

Anna vill ha en aktiv roll när det gäller barnen och vill inte lämna över ansvaret till någon annan. Hon är mån om att hålla kontakt med skolans personal och följa upp hur det går för barnen. Därför uppskattar hon assistenternas lyhördhet och kontakten med personalen inom barnens daghem och skola.

Gemensamt för kvinnornas utsagor i citaten är att de understryker att det är de som är huvudpersoner och aktörer i de olika situationer som återges. De betonar vikten av att personer de möter i skilda sammanhang riktar sig till dem och inte till deras assistenter. Det handlar om situationer som påverkas av hur t ex vänner, personal i affären eller på daghem och skola förhåller sig till assistansanvändaren och dennes assistent när de möts men också hur de personliga assistenterna förhåller sig till dem de möter. Att assistentens roll skiftar i olika situationer från att vara ensam med assistansanvändaren till situationer där flera personer är med, t ex familjemedlemmar eller personer utanför familjen har berörts tidigare. Denna växling mellan närhet och ömsesidighet ena stunden till att hålla sig i bakgrunden och invänta en signal om att assistansanvändaren behöver hjälp är en viktig del av assistentarbetet. Assistansanvändarnas syn på hur assistenterna ska förhålla sig kan variera, alltifrån att de kan vara med i samtal och umgänge till att de finns tillhands i närheten. I dessa situationer har assistenten en underordnad roll, men bakom den synliga asymmetrin kan det finnas en grundläggande överenskommelse mellan assistansanvändare och assistent om betydelsen av att assistenterna låter assistansanvändaren få vara huvudperson och att assistenten accepterar en tillbakadragen roll, när de är tillsammans med andra.

Assistenternas tillbakadragna roll kan leda till att den som har assistans kan få kritiska synpunkter från personer de möter om hur de uppfattar samspillet mellan assistansanvändaren och assistenten. Utomstående personer kan uppfatta att det råder en brist på kommunikation och respekt mellan assistansanvändaren och hans/hennes assistent. Anna har reflekterat över detta och berättar om sina erfarenheter:

Jag tycker att det är mycket svårare att handskas med assistansen i nya relationer. Alltså i och för sig så har assistansen med mitt funktionshinder att göra, men jag tycker att det är jobbigt med nya relationer. För att det är så svårt för mig att läsa av deras attityder kring assistansen. Jag har med mig för mycket ont i mitt bagage i relationer där folk har missförstått min assistans, negativt

där man kan tycka att 'Gud vilket hemskt yrke att jobba som assistent!' För det dom ser är bara den biten när min assistent är tillbakadragen för att jag ska få plats. Dom ser inte skratten på toaletten, dom hör inte våra samtal där jag, så gott jag kan, beskriver hur jag vill ha det så att dom förstår det och kan stå bakom varför dom ska hålla sig undan och sånt och det har bränt mig några gånger. [---] Men jag väljer ju lite vänner efter att jag känner av att dom kan förstå min syn. Är dom bara inriktade efter assistentens syn och inte kan se helheten, då funkar inte en relation mellan oss ändå. (Anna)

Anna är medveten om att det kan uppfattas som motsägelsefullt av personer hon möter när hon är tillsammans med sin assistent i olika situationer och Anna bara umgås med sin bekant. I mötet kan Anna och hennes bekant forma en enhet och ha ett intensivt utbyte med varandra. I deras möte ingår en outtalad överenskommelse om att assistenten är närvarande, inom syn- eller hörhåll, men utan att förväntas ingå eller involveras i umgänget. Både Anna och hennes bekant kan i detta sammanhang sägas behandla assistenten på ett sätt som utestänger assistenten från samvaron.

I situationer där flera människor möts är det vanligt att både hälsningsceremonier och presentationer inbegriper alla som är med, men i möten där en assistent ledsagar sin assistansanvändare kan överenskommelsen vara att assistenten inte inbegrips i hälsandet. Att avvika från det gängse hälsningsmönstret kan vara svårt för personer som inte är vana vid att lämna någon, i detta fall assistenten, utanför samtalet och därmed bemöta assistenten på ett, enligt sociala hälsningsregler, exkluderande sätt. Anna har fått reaktioner på det vid flera tillfällen och har också fått synpunkter från personer i omgivningen som uppfattar att hon har en negativ syn på sina assistenter. För en utomstående kan det förefalla som om den personliga assistenten tillmäts ett mindre värde, genom att inte involveras i hälsningsceremonierna eller i samtalet som följer. Den som har haft personlig assistans i många år, har troligen också haft flera olika assistenter, vilket kan göra behovet av en privat sfär med familj och vänner där assistenterna inte är med i samtalet mer begripligt. Från Annas utgångspunkt handlar det om en överenskommelse hon i förväg gjort med assistenten om att hon ska hålla sig i bakgrunden och inte delta i umgänget på samma villkor, för att Anna ska kunna ha ett eget självständigt umgänge med sina vänner och fungera på arbetet utan ha assistenten som en tredje part, som involveras i alla situationer. Att ha en assistent med sig i umgänget med andra kan göra att assistansanvändaren själv får mindre plats och får anpassa sig till assistentens personlighet och hur den påverkar umgänget. Situationen kan förstås utifrån att Anna och de andra informanterna, i sin vardag har en "extra" person vid sin sida i de allra flesta situationer de befinner sig i. Det är något de inte kan välja bort eller klara sig utan, men det innebär också att det är viktigt för dem att kunna träffa nya människor och umgås och få vara sig själva, och inte alltid kopplas ihop med sin assistent och som Anna säger "för att jag ska få plats".

Arbete och assistans

Vid tiden för intervjuerna har fem av de åtta intervjupersonerna någon form av sysselsättning: Anna studerar, Doris och Conny har sedan flera år tillbaka deltidsarbete, Fanny har arbetat i perioder efter olyckan och Gunilla prövar att arbetsträna för att försöka komma tillbaka på deltid i sitt företag. Deras funktionsnedsättning begränsar arbetsförmågan, både i fråga om vilka uppgifter de kan utföra men också i vilken omfattning kroppen orkar med ett arbete. Detta gör att de på olika sätt har fått anpassa yrkesval och kanske byta arbetsområde helt på grund av sin funktionsnedsättning. Det har också inneburit att de kanske inte arbetar med det de egentligen skulle vilja göra eller i den omfattning de önskar. Svårigheten att få arbete kan också ha andra orsaker. Den kan ha sitt ursprung i mer strukturellt betingade svårigheter för personer med omfattande funktionsnedsättningar att få vanliga lönearbeten på den öppna arbetsmarknaden. Doris arbetslivserfarenheter kan ses som ett exempel på detta: i början av sitt yrkesliv arbetade hon med administrativa uppgifter i en skyddad verksamhet och i dag arbetar hon med löneadministration på ett kooperativ inom handikapprörelsen. Det är inte det hon helst skulle vilja göra, men hon säger att hennes möjligheter att välja är små och att hon är glad att hon har ett arbete. Britta, Eivor och Henrik har sjukersättning sedan flera år.

Arbetets betydelse

För personerna som skadats i vuxen ålder har olyckan eller sjukdomen inneburit att deras relation till arbetsmarknaden har förändrats. Sviterna av olyckan eller sjukdomen gör att deras fysiska rörlighet och uthållighet är starkt nedsatt. Conny och Henrik har inte kunnat gå tillbaka till sina tidigare yrken, då de har förlorat den typ av rörlighet och styrka som arbetena kräver. För Henrik har skadan medfört att hans kropp är för skör för att han ska kunna arbeta regelbundet. Han har ett starkt engagemang och en stor vilja att ge stöd till personer som varit med om liknande olyckor som han själv. Periodvis ägnar han sig åt frivilligarbete inom en organisation för personer med funktionsnedsättning. Några år efter olyckan fick Conny arbete på ett föreningskansli inom idrottsrörelsen i en förening där han varit aktiv före olyckan. I det nya arbetet har han nytta av sitt tidigare kontaktnät och sina erfarenheter. Genom sitt stora idrottsintresse har han på många sätt kunnat få en kontinuitet i tillvaron och har funnit vägar att upprätthålla sitt idrottsengagemang även efter olyckan. Även om han inte själv kan vara en aktiv idrottsutövare längre, så kan han från sidan av planen bidra genom att träna andra och hjälpa till med att organisera verksamheten. Han befinner sig i samma miljöer som förut och kan fortsätta att ägna sig åt sina intressen.

Jag är kanslist på idrottsföreningen. Så jag sköter väl allt med medlemsregister och hemsidan, det är mycket jobb. Det blir mycket jobb på helgerna då allt måste uppdateras, allt från reklam och sponsring. Plus att jag är lagledare för A-laget, fast det är ju ideellt då. Men det går ju ihop med jobbet då, fast det ligger inte på arbetsschemat egentligen, fast man bakar ju in det i allting. Det är ideellt på kvällar och helger, jag är fullt sysselsatt med det. (Conny)

För Conny innebär arbetet inom idrotten såväl att ha en uppgift inom ett område han är intresserad av som att ha tillgång till social gemenskap. Det gör att gränsen för hur mycket tid han lägger ner på arbetet har mindre betydelse. I intervjun ger han en bild av att idrottsföreningen både representerar arbete och fritid och ger honom en möjlighet att fördriva timmar som annars skulle ha blivit långa.

Gunilla befinner sig i en annan fas. Under tiden efter skadan har hennes syster skött det löpande arbetet i Gunillas företag. När vi träffas är Gunilla i färd med att arbetspröva på sitt tidigare arbete. Hon prövar till att börja med att arbeta deltid, tio timmar/vecka. Arbetsplatsen är otillgänglig för henne på flera sätt, utifrån hennes nuvarande förmåga. Även om det går att anpassa till en del, så finns det många moment hon inte heller i framtiden kommer att kunna göra. Det är med blandade känslor hon kommer tillbaka till affären igen. Mitt i glädjen över att vara där, finns det en stor sorg över att inte längre kunna delta och göra samma saker som förut. Vägen till en ny tillvaro med ett förändrat arbetsinnehåll känns lång.

Och jag vet att när jag kom ner till affären första gången, för det är ju väldigt viktigt med arbete, förstår jag, för oss funktionshindrade, att göra något meningsfullt. Annars blir jag ju liggande i sängen. När jag kom dit ner första gången så kom tårarna - det gör det nästan nu också när jag tänker på det. På samma gång, så först var det bara skönt och underbart att se det och sen kom detta 'Jag kan ju inte göra en sak!' Och jag ville så gärna liksom resa mig upp och gå fram till blommorna och plocka, så det var blandade känslor. Det tar så lång tid för en att hitta nya vägar, det måste, man måste liksom landa i sitt handikapp. (Gunilla)

Gunilla beskriver en kluvenhet. Samtidigt som hon känner en glädje när hon återser arbetsplatsen, så blir mötet med arbetet en smärtsam påminnelse om vad hon varit med om och vad hon förlorat. När Gunilla talar om tiden efter olyckan och om sjukhusvistelsen, återkommer hon vid flera tillfällen till arbetet som ett sätt att skapa mening och tillhörighet i en förändrad tillvaro. Utan arbete riskerar hon att bli liggande i sängen och att bli passiv. Hon beskriver att arbetet har en rehabiliterande funktion genom att det ger henne en anledning att komma ut. Hon får en uppgift och kommer i kontakt med andra människor varje dag. Det ingår som en del i att skapa en ny tillvaro, utifrån de förutsättningar som gäller efter olyckan. Gunilla beskriver att det tar tid att få ihop sin nya tillvaro med minnena av den gamla och att det är en process att "landa i handikappet".

För Fanny har skadan inneburit att hon inte har arbetat på flera år. Hon prövade en tid efter olyckan att gå tillbaka till sin gamla arbetsplats där hon tidigare hade ett administrativt arbete, men enligt Fanny ville arbetsgivaren i slutändan inte göra de lokalmässiga anpassningar som krävdes för att hon skulle kunna vara kvar. Efter att ha varit hemma i flera år arbetar hon vid tiden för intervjuerna i ett tidsbegränsat projekt, inom en organisation för personer med funktionsnedsättning. Fanny säger att hon har svårt att hinna med arbetet och samtidigt låta kroppen få den vila och träning som behövs för att hon inte ska få besvär och bli sämre. Fannys tid i projektet blir en del i rekonstruktionen av hennes identitet efter olyckan. Tiden i projektet har visat för henne att hon fortfarande är kapabel och att hon, som hon själv uttrycker det ”fortfarande är aktuell på marknaden”, något som var viktigt att få bekräftat. Men efter projekttidens slut kände hon att priset för att arbeta var för högt då det gick ut över hennes hälsa.

Nu har jag fått bakslag nu då. Doktorn sa till mig när jag gick till honom att jag, inte bara psykiskt, för den biten kan jag jobba med, men kroppen har tagit stryk, för att jag inte har rört mig lika mycket som jag gjorde innan. (Fanny)

Assistentens roll på arbetsplatsen

Conny, Doris, Fanny och Gunilla arbetar på arbetsplatser där de har olika former av administrativa arbetsuppgifter, till stor del baserade på datorarbete. Även Annas studier innebär liknande arbetsuppgifter. Deras behov av assistans på arbetet kan handla om handräckning i form av att lyfta eller ta fram pärmar eller papper eller annat material som behövs men också om att assistenten finns till hands för att hjälpa dem vid toalettbesök eller måltider. Deras arbetsplatser är olika stora – alltifrån Anna som studerar på ett universitet, en stor arbetsplats med flera tusen anställda och studenter på plats varje dag, till Gunilla som arbetar tillsammans med en av sina systrar i ett litet företag. Arbetsplatsens storlek kan ha betydelse för hur formaliserad assistentens roll blir och om det finns utrymme för den personliga assistenten att sitta i ett rum i anslutning till den person hon assisterar eller om de befinner sig i samma rum hela tiden. På arbetet blir den personliga assistentens roll i högre utsträckning att finnas till hands för att hjälpa till, i mindre utsträckning att vara sällskap, då det finns mindre utrymme för ömsesidighet. Conny har inte så långt till jobbet, det ligger i samhället där han bor. Ibland, när han är tvungen att ta hänsyn till kroppen och inte mår så bra, kan han ta det lite lugnare och arbeta hemifrån. Det gör att han behöver flytta material mellan hemmet och arbetet, något han har svårt att klara utan hjälp.

Jag ska alltid ha saker med mig. Det är mycket att plocka, det är pärmar och det är material och det är grejor. Det är svårt, man ska jämt ha med sig saker, pärmar och det är svårt att få med sig allting själv, om jag inte hade hjälp så skulle det bli ett väldigt planerande och fixande. Sen behöver jag hjälp på

jobbet att hämta lite post och så där då, det är inte så mycket, men det är lite underhåll i alla fall. (Conny)

Det finns situationer när han tycker att det inte passar så bra att ha assistenten med, t ex när han är på möte med andra organisationer. Han försöker då klara sig utan deras hjälp i några timmar, något som kan fungera om de har planerat det i förväg och om assistenten är tillgänglig på telefon. Connys assistenter bor nära jobbet, vilket är en fördel för då kan han skicka hem dem ett par timmar och ringa när han behöver hjälp igen:

Ibland får man skicka hem dem några timmar ändå. Om jag åker på ett möte på Riksförbundet, då åker jag dit själv. Då får dom komma om två timmar eller när jag åker hem. Då får dom vara hemma och då får jag ge dom betalt i alla fall. De kan inte sitta och vara i vägen eller inte ha något att göra. Så gör jag ofta då. De kan gå hem eller är det så att dom inte behövs så ringer jag och säger att 'Ni kan komma om två timmar i stället'. (Conny)

Assistenternas tid på arbetet fungerar som en form av "vara till hands" tid där det inte alltid finns uppgifter för de personliga assistenterna, men där Conny, Fanny, Anna eller Gunilla inte kan klara sig utan att ha dem i närheten, då de inte på förhand kan veta när de behöver hjälp. Det är en sak att be arbetskamrater om hjälp med enklare saker, men när det gäller att få personlig hjälp vill de ha hjälp av assistenterna. Av Connys citat framgår att han i vissa situationer tycker att det känns lättare att inte ha sin assistent med. Det kan till exempel handla om att lättare smälta in i sammanhanget i en "icke-funktionsnedsatt" omgivning. Att vara rullstolsburen innebär i sig att avvika från övriga "gående" personer, något som kan förstärkas ytterligare om man också har en personlig assistent vid sin sida.

På en anställningsintervju, inför starten på ett nytt arbete eller på möten i olika mer eller mindre officiella sammanhang, när personen med funktionsnedsättning kommer tillsammans med sin personliga assistent, ses de ofta som en helhet av omgivningen. Assistentens utseende och stil, kan påverka hur personen med funktionsnedsättning uppfattas av dem hon möter, vilket gör att det har betydelse hur assistenten klär sig och vilket intryck arbetskamrater och andra får av assistenten. Fanny, som just skulle börja ett nytt arbete vid tiden för den första intervjun, har börjat tänka på vad assistentens framtoning kan ha för betydelse för henne när hon är ute på möten å arbetets vägnar:

Och en bit som jag inte har tänkt på förut heller, det var nu när jag sökte jobb och skulle på intervju så är det ju så här att första intrycket en person får av mig är ju inte bara mig, utan också assistenten. Och kommer jag då snyggt eller propert klädd och har en assistent som ser ut som en 'lodis', så drar det ned mitt personliga. [---] För dom är ju en del av mig, vare sig jag vill eller inte. (Fanny)

Balans mellan arbete, familj och kroppens skörhet

Flera av kvinnorna betonar att det är viktigt att ha en balans mellan arbete och samvaro med familjen. De betonar vikten av att de har tid och ork för sina familjer och att de hinner med att sköta hemmet. Träning och arbete får inte gå ut över samvaron med barnen och familjen. Fannys kropp ”tog stryk” av att hon arbetade så mycket så att hon inte hann träna och hålla igång kroppen, på det sätt hon behöver. Därför väljer hon i dag att arbeta ideellt och i mindre omfattning, för att få tid att sköta kroppen. Gunilla har också försökt att anpassa sin ork och tid för att få en bättre balans i tillvaron. Från att ha tränat fem dagar i veckan under den första tiden, har hon minskat träningen till en betydligt lägre nivå. Hon berättar att hon under den första tiden efter olyckan var så fokuserad på att träna, att det inte blev mycket krafter kvar till andra delar av tillvaron. När hon efter en tid fick rådet att dra ner lite på träningen för att få utrymme och ork över till samvaro med familj och vänner så förändrades hennes vardag:

När jag har tagit bort träningen då så har jag blivit mer social, jag orkar bjuda på middag på helgerna med bekanta och åka iväg och så där. Det har jag inte gjort förut. Så det var precis så där som att det går inte att göra alltihop utan man får plocka bort en grej eller ändra om för att orka med en annan aktivitet, men det är väl bara till att försöka hitta någon balans där igen, men som sagt, träna fem dagar i veckan går ju inte. [---] Jag vill ha ork att ta hand om familjen och försöka ta igen lite grann som jag har missat. Och sen så är det ju jobbet, naturligtvis, att kunna göra lite mera grejor på jobbet, naturligtvis. Jag sitter ju bara på kontoret nu, att kunna vara mer delaktig i arbetet och så och orka. (Gunilla)

Efter att den första tiden efter olyckan ha lagt en stor del av sin energi på träning för att återfå så mycket av sina funktioner som möjligt, har Gunillas fokus ändrat riktning. Nu riktar hon in sig på var hon befinner sig i dag och hur hon vill att tillvaron ska se ut. Det kan spegla olika skeden i den process hon gått igenom efter olyckan. Den första tidens starka fokusering på träning hade som syfte att få tillbaka så mycket som möjligt av den ”gamla” kroppen och tillvaron före olyckan. Men i takt med att krafterna återvänder, blir kroppen och dess funktionsförmåga inte lika dominerande som under tiden efter olyckan. Gunillas förändrade perspektiv kan handla om att hon inte kan komma längre genom att träna kroppen intensivt, men det kan också handla om att hon kommit en bit längre i att hantera sin nya situation och att leva mer i nuet.

Både Gunilla och Fanny beskriver att de söker en balans i tillvaron, där arbete och träning inte får uppta en alltför stor del av deras vardag. Den personliga assistansen bidrar till att de kan hushålla med krafterna och lägga dem där de behövs. Britta har också erfarenhet av att hon måste finna en balans mellan olika områden i livet för att inte kroppen ska säga ifrån: om hon utsätter sig för stress så ökar hennes epilepsianfall. För Britta har funktions-

nedsättningen påverkat både uppväxt och utbildning och inneburit att hon varken har kunnat avsluta sina gymnasiestudier eller arbeta. Britta berättar om sina prioriteringar och hur personer i hennes omgivning har reagerat på dem:

Jag har alltid tänkt att jag skulle jobba och så där, men i och med att jag har mina kramper utöver mitt rörelsehinder så är det kramperna som har gjort att jag fått avbryta både plugg och jobb. Men visst, om jag tänker tillbaka, så hade jag väl aldrig tänkt mig mitt liv som förtidspensionär, det hade jag aldrig gjort, men jag hade heller inte förstått vidden av vilken tid det skulle ta att ha assistans dygnet runt och inte heller - jag menar vilken annan tonåring inser vilken tid och kraft och energi det tar att ha familj, innan man sitter där? Så att jag har ju valt bort att studera och jobba för att inte krampa sönder och för att orka med det jag tycker är viktigast. Och det är ju barnen helt klart. Jag har velat ha barn och när jag träffade Bengt så var det en gemensam önskan och det är det som är viktigast för oss överhuvud taget. Sen kan jag känna utifrån ibland att folk tycker att 'Jamen vaddå, hon gör ju ingenting, hon är ju bara hemma' men dom vet inte vad allt det där andra som ingår i mitt 'bara vara hemma' är. (Britta)

Brittas beskrivning skiljer sig från de andra kvinnornas. Hon betonar sin arbetsledarroll i förhållande till assistenterna och hur mycket tid och kraft det tar att ha assistans dygnet runt, med ett ständigt ansvar att arbetsleda assistenterna och delta i olika former av möten för att få allt kring assistansen att fungera. Både hennes funktionsnedsättningar och hennes assistans är något hon alltid har med sig och som påverkar förutsättningarna för hennes vardag. Hon kan inte lämna över till någon annan att leda assistansen, om hon vill att den ska fungera utifrån hennes behov och önskemål. Britta vill prioritera barn och familj och inte tvingas lägga sin kraft på att arbeta utanför hemmet, vilket skulle kunna gå ut över hennes hälsa i form av ökade kramper.

Sammanfattande slutsatser

Intervjuerna visar att även om assistansen medfört ett ökat självbestämmande för assistansanvändarna så är den autonomi reformen är avsedd att ge villkorad på flera sätt. Den formella delen av relationen till assistenterna ger assistansanvändaren makt att börja och avsluta en anställning, men personen med funktionsnedsättning är också utsatt och beroende av att assistenterna stannar kvar, för att få en kontinuitet och kvalitet i hjälpen. Rädsla för att assistenterna ska säga upp sig kan göra att assistansanvändarna inte vågar ställa krav på assistenterna utan anpassar sig för att de ska stanna. Den som har svårt att leda och sätta gränser kan hamna i ett underläge i förhållande till assistenten. I kapitlet ges olika exempel på vilken anpassning och ibland till och med maktlöshet detta kan leda till. Assistenten har makt att påverka vardagen både för assistansanvändaren och för övriga i familjen genom sitt sätt att ge stöd och hjälp.

För att kunna ha kontroll över sin assistans måste assistansanvändaren veta hur hon/han vill att assistansen ska fungera och kunna kommunicera detta på ett bra sätt till assistenterna. Assistansanvändaren måste också kunna rekrytera assistenter i den utsträckning som behövs eller få hjälp med det av en assistansanordnare eller av anhöriga. Därtill måste assistansanvändaren och assistenterna fungera bra tillsammans och gärna ha gemensamma intresseområden. I de mycket personliga situationer som ingår i assistansen, t ex vid hjälp med personlig hygien eller matning, krävs en god kommunikation och förmåga till respektfull närhet som gör att båda parter finner sig tillrätta i situationen.

För att kunna utöva kontroll över assistansen har assistansanvändarna utvecklat olika strategier. Ett sätt att ta makten över sin assistans och över bilden av sig själv som assistansmottagare är att betona arbetsledarrollen. I kapitlet ges exempel på assistansanvändaren som kunskapsförmedlare och arbetsledare. Genom att betona dessa delar kan rollen som mottagare av hjälp tonas ner, något som kan öka jämvikten i relationen. Men i lägen där assistansanvändaren på grund av sin funktionsnedsättning är helt beroende av hur assistenten ger hjälpen med hygien eller vid matning kan det vara svårt som mottagare att behålla kontrollen över situationen. Om den som ger hjälpen inte är lyhörd eller förstår hur mottagaren vill ha hjälpen utförd, kan hjälpen ges på fel sätt och mottagaren hamna i underläge. Att hålla på en formell arbetsledarroll kan på sätt och vis också försvåras av att assistent och assistansanvändare tillbringar många timmar om dagen tillsammans under längre tid. Det kan bidra till att göra umgänget vardagligt och på så sätt göra det svårt att upprätthålla formella roller. Intervjupersonerna berättar att de ibland möter människor som tror att de har begåvningsmässiga funktionsnedsättningar för att de sitter i rullstol. En motmaktstrategi i en sådan situation kan vara att (över)betona sin funktionsnedsättning och ta initiativet i mötet. Genom att spela på människors förväntningar och fördomar, kan personen skaffa sig ett övertag i situationen.

Assistansen har betydelse för intervjupersonernas möjligheter att uttrycka kön och personlighet. Detta hänger samman med att de i jämförelse med t ex hemtjänst får hjälp fler timmar men också för att de har en större möjlighet att påverka de val de gör i sin vardag med stöd av assistans.

Relationen mellan assistansanvändaren och assistenten varierar under dagen och över längre tid. Under dagen kan de vara ensamma under långa stunder varvat med att vara tillsammans med familjen eller kollegor på en arbetsplats eller ute på stan. I dessa situationer förändras relationen och assistansanvändarens uppmärksamhet riktas mot familjemedlemmarna eller andra de möter. Då ställs det krav på de personliga assistenterna att kunna anpassa sig från att ha en nära kontakt i hemmet på tu man hand till att träda i bakgrunden och bli ”osynlig” när assistansanvändaren möter andra personer i olika sammanhang.

Kapitel 7 Föräldraskap med personlig assistans

Att vara förälder och ha assistans ger speciella förutsättningar för relationen till assistenterna. Gemensamt för intervjupersonerna är att de på olika sätt behöver stöd och hjälp av andra för att kunna utöva sin föräldraroll antingen av partnern, någon anhörig eller av utomstående personer från hemtjänst eller genom personlig assistans.

Att som nybliven mamma ta emot hjälp med omsorgen om sitt nyfödda barn kan väcka känslor av osäkerhet och rädsla för att assistenterna kan komma att konkurrera om barnets tillgivenhet. En nybliven mamma är extra sårbar. Situationen förändras i takt med att barnet blir större och hjälpen alltmer handlar om att assistenterna ger praktisk hjälp eller service. Då kan det i stället för rädsla för konkurrens uppstå diskussioner mellan assistansanvändaren och assistenten om var gränsen går, för vad som är assistentens uppgift och vad barnet har blivit stort nog att göra på egen hand. I kapitlet kommer också barnen till tals om hur de ser på både formella personliga assistenter och hjälp som ges av olika familjemedlemmar.

Kvinnorna med medfödd funktionsnedsättning

Att ha en omfattande fysisk funktionsnedsättning har varit en del av Annas, Brittias och Doris identitet hela livet. De har varit vana vid att få hjälp för egen del men i samband med att de får barn, får de ställa om och forma en ny tillvaro som förälder och foga samman livet som mamma med livet med personlig assistans. I detta ingår att utöva den praktiska delen av sitt föräldraskap med hjälp av personliga assistenter. Från att bara ha hjälp för egen del ska de nu forma sitt stöd också utifrån barnens behov och sitt föräldraskap.

Männen som skadats när de var nyblivna föräldrar

Vid tiden för sina respektive olyckor har både Conny och Henrik relativt nyligen bildat familj; Henrik har en dotter på två år och ska just bli pappa för andra gången och Conny är nybliven pappa. Olyckorna innebär att de förlorar sin identitet som rörliga, aktiva män. Samtidigt som de ska lära sig att leva med detta trauma och rekonstruera sin identitet som en person med funktionsnedsättning, ska de också lära sig att leva med personlig assistans och bygga upp en identitet som förälder.

Kvinnorna som skadats när de var etablerade föräldrar

Fanny, Gunilla och Eivor är alla mammor till barn i förskole- och skolåldern. De har en etablerad föräldraroll när de råkar ut för olycka eller sjukdom. Deras tillvaro förändras dramatiskt och de måste återigen bygga upp sin identitet och sitt liv och få vardagen att fungera med stöd av assistans. Även om tillvaron förändras på grund av skadan, så skiljer sig deras utgångspunkt från de yngre männens, genom att de varit föräldrar i flera år, när de ställs inför att få sin vardag med personlig assistans att fungera.

Det ifrågasatta föräldraskapet

För kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar har det inte varit självklart att bli förälder. Under uppväxten funderade de över om de skulle träffa någon partner som skulle finna dem attraktiva och vilja bilda familj med dem trots att de skulle komma att behöva mycket hjälp, både av sin partner och av utomstående personer. De hade erfarenhet av hur beroendet av personlig assistans påverkat deras egen vardag och funderade över vilken betydelse assistansen kunde få om de fick egna barn. Hur skulle barnen påverkas av om hemtjänstpersonal eller personliga assistenter kom och gick i hemmet? Skulle personalbyten påverka deras trygghet och förmåga att knyta an till nya personer? Utöver sina egna funderingar fick de varierande reaktioner från omgivningen. Från läkarhåll möttes de av uppmuntran och tillförsikt. Inom familjekretsen var reaktionerna blandade – alltifrån glädje och uppmuntran till oro över om partnern skulle orka. Doris berättar om sina föräldrars reaktion, när hon berättade att hon väntade barn:

Ja, dom vart väl lite chockade! Men det gick över! Det hade dom väl inte tänkt sig, tror jag. Men ja! Sen vart dom glada! [---] Jag tror att dom var rädda för att Dennis inte skulle orka! För mycket hänger ju på honom också! När hon var liten i alla fall, nu är det ju ingen fara. (Doris)

För föräldrar till barn med funktionsnedsättning är det inte givet att föräldransvaret minskar när barnen blir vuxna. Att vuxna barn bildar familj och flyttar hemifrån hör till det normala livsloppet, men för unga vuxna med funktionsnedsättningar har det inte alltid varit en självklarhet. För Doris föräldrar kom det som något av en överraskning när hon flyttade hemifrån och så småningom bildade familj. Doris poängterar att det var viktigt för henne att klara sig själv och inte fortsätta vara beroende av sina föräldrars hjälp när hon flyttat hemifrån, varken för sin egen del eller i omsorgen om dottern. Hon ville bygga upp sin vardag med hjälp av utomstående och sin partner. Under Danielas första år hade assistansreformen ännu inte trätt i kraft utan Doris fick hjälp av kommunens hemtjänst. I hemtjänstens uppgifter ingick att hjälpa Doris med hennes personliga behov, men det var inte

givet att få ett långsiktigt stöd som nybliven förälder. Doris och hennes partner erbjöds att få en plats till Daniela hos en dagmamma redan när Daniela var två månader, något som Doris hade starka invändningar emot:

Nej, det var väldigt svårt. Först skulle Daniela få dagmamma sa dom, när hon var två månader. Men sen så bråkade jag. Då fick hon gå till dagis när hon var ett år och jag fick hjälp hela tiden här av hemtjänsten. (Doris)

För Doris var det viktigt att få lov att vara mamma och vara hemma med sin dotter och inte tvingas lämna över ansvaret till någon annan och inte heller bli ifrågasatt eller bli fräntagen sin föräldraroll. Gemensamt för kvinnorna är att de på olika sätt ger uttryck för hur viktigt det är för dem att få ett eget stöd för att kunna utöva sitt föräldraskap och inte vara beroende av sin partner eller av någon annan i familjen för att ta hand om barnen. De betonar på olika sätt behovet av att få vara en närvarande mamma som ger omsorg till barnet och som inte kommer i skymundan av den andre föräldern eller av någon annan.

Med assistansreformen ökade möjligheten för personer med omfattande fysiska funktionsnedsättningar att få hjälp under barnets första år, inte bara för egen del utan också i egenskap av att vara förälder. Därigenom kunde de ha en mer aktiv roll redan under barnets småbarnsår och inte bli hänvisade till att lämna över ansvaret till andra personer i sin omgivning. Genom att ha en assistent vid sin sida, som hade haft till uppgift att understödja föräldraskapet och överbygga deras nedsatta funktionsförmåga, har kvinnorna fått en möjlighet att få vara mammor på det sätt de vill. Det samhälleliga stödet hade förändrats när Anna och Britta fick barn ett tiotal år efter Doris, då assistansreformen nyligen hade trätt ikraft. När de fick barn beviljades de assistanstimmar en stor del av dygnet. I timmarna ingick inte bara hjälp och stöd med den egna personen utan också att få hjälp med den personliga omsorgen om barnet under de första åren. Med en assistent vid sin sida kan de fungera som andra mammor, men det är en villkorad tillvaro. Britta skildrar beroendet av assistansen på följande sätt:

För när jag har min assistans som jag ska ha, så funkar jag som vilken mamma som helst. Men när jag inte har det – det ser ut som om jag har armar och ben ändå, men ingenting som funkar. (Britta)

Anna, Britta och Doris har deltagit i nätverk för föräldrar med fysiska funktionsnedsättningar och diskuterat olika aspekter på föräldraskap med assistans. Assistansen gör det möjligt för dem att bli mindre beroende av olika familjemedlemmars stöd, men assistansen i sig innebär inte att de blir helt oberoende. För att de ska kunna fungera som ”vilken mamma som helst” så är de beroende av hur assistenterna förhåller sig både till dem och till barnet.

Rädsla för konkurrens

Samtidigt som de beskriver hur viktig assistansen är, så berättar kvinnorna också om en annan sida. Kopplat till beroendet av assistenternas stöd finns också en oro för att assistenterna ska bli viktigare för barnen än vad de själva är. Anna och Britta berättar om sina känslor inför att behöva hjälp av utomstående personer. De ville ha kontroll över vem som tog hand om barnen och hur assistenterna gjorde det och inte ha en rad främmande personer i sitt hem som skötte barnen. Som nybliven mamma vill Britta helst inte släppa någon annan i närheten av sin son, samtidigt som hon vet att hon är tvungen att böja sig för det faktum att hon inte kan ta hand om honom utan assistenternas hjälp. Utan assistenter skulle hon bli hänvisad till att lämna över det mesta av den praktiska omsorgen om sonen till sin partner. Britta berättar att det väcktes starka känslor när hon första gången satt med sin nyfödde son i armarna:

Helt plötsligt så satt jag där med våran son i armarna som jag ville kunna göra allting själv med. Jag var inte intresserad av att fem eller tio pers' skulle ta i honom kanske på ett sätt jag inte ville. Jag ville inte att nån skulle ta i honom över huvud taget. Utan det var våran och här skulle ingen annan komma och komma. Men då fick jag ju faktiskt nypa mig själv i armen och säga åt mig själv att 'Hallå, ok, jag har blivit mamma, men jag behöver fortfarande assistans och jag behöver även assistans för Bosses skull'. För annars kan vi inte göra nånting tillsammans. (Britta)

Också Anna förmedlar att hon har känt en stark känsla av konkurrens och osäkerhet under de första åren med assistans.

Det är jättetydligt när man får småbarn. [---] Det gjorde så ont i mitt hjärta så fort jag gjorde nåt med en assistent som kändes fel. Som när en assistent gick och bar på honom, liksom mot bröstet och tröstade honom. Det var en sån där sak som gjorde så ont, så att det där, nej sånt kan jag inte se. Det kan jag inte klara av. Att här måste vi hitta. Och att prata, så gott det går. (Anna)

Strävan efter kontroll

De tre kvinnorna har tänkt igenom hur de vill att assistenterna ska fungera i relation till barnen på liknande sätt. Doris beskriver hur hon ville att assistenterna skulle arbeta när Daniela var liten:

Jag tänkte bara att det är ju jag som är mamma och assistenterna är ju mina armar och ben bara. Och Daniela skulle veta att det var jag som var mamma, ja. [---] Ja, jag berättade att jag är ju mamma och jag bestämmer. Det är jag som ser till att hon får mat och byter blöjor och ja – det är min uppgift. Och dom hjälper mig med det, fast jag är mamman, sa jag. Och det gick bra! (Doris)

Genom att assistenterna är där en stor del av dagen och lyfter och bär och ger den praktiska omsorgen får de en närhet till barnen i situationer där föräldern

med funktionsnedsättning inte kan ta över uppgiften. Därför betonar kvinnorna vikten av att barnens fokus i olika situationer ska riktas mot dem och inte leda till att barnet utvecklar en närhet till assistenten. Som mammor är de med i de olika situationerna där barnen sköts och om barnet behöver tröstas så finns de alltid i närheten. Assistenten gör ingenting med barnet på egen hand, föräldern står för tröst och kontinuitet. Doris beskriver det på följande sätt:

Jag var ju alltid med, så hon såg ju alltid mig, liksom. Så länge jag var med aktivt så visste ju Daniela att det var jag som var mamma. För jag var alltid där, intill henne. (Doris)

Kvinnorna beskriver att de genom åren har diskuterat frågor om föräldraskap och personlig assistans både med andra föräldrar som har assistans och i mer organiserade föräldranätverk.

Anna och Britta, som båda har små barn vid intervjutillfället, för de mest långtgående resonemangen om hur assistenterna ska förhålla sig till barnen när de är små. De beskriver vilken strategi de valt för att dämpa den oro de känner över att behöva få hjälp med en stor del av den praktiska omsorg barnen behöver. De strävar efter att få kontroll över assistansen genom att ge tydliga instruktioner till assistenterna. De betonar att assistentens uppgift är att fungera som mammans ”armar och ben” och göra de praktiska omsorgsuppgifterna som mamman inte kan göra, men också att rikta barnets uppmärksamhet mot föräldern och inta en känslomässigt tillbakadragen roll gentemot barnet.

Jag är väldigt noga med att barnen inte har nån, dom har egentligen inte någon relation till assistenterna, absolut ingen sån känslomässig relation. (Britta)

Ett sätt att styra hur assistenterna ska förhålla sig till barnen är att vara mycket tydlig redan i intervjutillfället och att välja assistenter som accepterar de krav assistansanvändaren beskriver när de träffar blivande assistenter. Genom att betona att assistenten inte ska bygga upp någon relation till barnen utan ha fokus på föräldern vill de göra klart för assistenterna hur de förväntas förhålla sig. Britta berättar hur hon förhåller sig vid intervjun:

Det finns ju många som liksom har tackat nej redan på intervjun, för att vi går in djupt redan på intervjun om hur vi vill ha det med barnen och att jag inte vill att assistenterna ska agera lektanter eller uppfostrare och så där. Och en del känner ju på en gång att det här kan inte jag liksom eller nåt och då är det på nåt sätt bättre att få veta det på en gång. Och det är därför jag har valt att gå in på det djupt redan från början. [---] om man [assistenten] på intervjun känner att ”Det här blir nog svårt, men jag vill ändå liksom. Jag förstår varför ni vill det, och jag vill ändå.” Då brukar det funka, det brukar det göra. (Britta)

Vid anställningsintervjuerna går kvinnorna noga igenom hur de vill att assistenterna ska förhålla sig och hur de ska arbeta. Som assistent gäller det att acceptera en tillbakadragen roll där alla initiativ kommer från assistansanvändaren och där assistenten får låta sina egna tankar och känslor stå tillbaka för föräldrarnas tankar och önskemål om hur de ska förhålla sig och agera i olika situationer. Det händer att de som söker arbete som assistent blir avskräckta eller fundersamma på hur de ska förhålla sig till barnen och om de kommer att kunna hålla tillbaka sina egna reaktioner och känslor i förhållande till barnen. Både Anna och Britta beskriver att de uppehåller sig länge omkring den förväntade rollen i anställningsintervjuerna med nya assistenter och att det kan bli en fråga som får arbetssökande att tacka nej till jobbet, då det ses som en alltför svår uppgift. Anna berättar om en sökande som blev tveksam, eftersom hon tyckte mycket om barn och hade svårt att se hur hon skulle kunna inta en tillbakadragen roll som assistent. Anna försökte förklara och delvis tona ner det tydliga budskapet:

Och när jag ringde L och erbjöd henne jobbet så sa hon att, 'Jo men nu är jag väldigt barnkär', sa hon. 'Jag undrar lite hur ska jag handskas med en distans till dina barn?' Och då sa jag det att 'Jo men jag är i intervjun mycket tydligare än vad jag kommer att vara i verkligheten därför att jag *vill* inte anställa nån som tror att dom kommer hit och är nån lektant för mina barn, utan jag vill att man ifrån början är medveten om att man ska vara uppmärksam på vad man gör.' Att det är lite den känslan jag vill väcka med dom här väldigt detaljerade beskrivningarna av att hålla sig i bakgrunden. Och sen blir det ju ändå inte riktigt så när man väl har börjat. (Anna)

Kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar har något olika strategier när de talar om för assistenterna hur de ska förhålla sig till barnen. När Doris berättar om hur hon instruerade assistenterna går hon inte lika långt i att betona assistentens tillbakahållna roll. För henne räckte det att markera att hon är Danielas mamma. När intervjuerna genomförs ligger Danielas småbarnsår flera år tillbaka i tiden. Anna och Britta är fortfarande mitt upp i dem. Att Anna och Britta för ett mer långtgående resonemang än Doris kan också hänga ihop med att den gemensamma diskussionen om föräldraskap och assistans har fördjupats inom gruppen som har personlig assistans. Som assistansanvändare har kvinnorna fått en ökad möjlighet att inta en mer aktiv och styrande roll jämfört med när stödet ges av hemtjänsten, där den som får hjälp tilldelas en mer underordnad roll i förhållande till personalen.

Initiativ

Ett exempel som tagits upp i olika intervjuer handlar om vem som får ta initiativ till att hjälpa barnen och vem som gör olika moment. Det handlar om när ett lite större barn ber om att få en smörgås eller något att dricka eller behöver hjälp av något slag. Barnet förväntas ställa frågan till mamman och inte till assistenten. Därefter ber mamman assistenten hjälpa henne att göra

en smörgås till barnet. Anna beskriver att hon var väldigt noga med detta när första barnet, Andreas, var liten. Med andra barnet har hennes sätt att förhålla sig till barnens kontakter med assistenterna förändrats något:

Andreas kom ju alltid till mig när han ville nånting, att liksom att fråga mig nånting. Medan Axel kan, om jag sitter och pluggar, kan han gå till assistenten och säga, 'Kan jag få saft?' [---] Då kanske jag ber dom inne ifrån arbetsrummet [---] att gå in i köket och ge Axel saft. Jag är inte med när saften ges, så skulle jag aldrig ha gjort när Andreas var liten - bett om hjälp på avstånd, utan jag hade följt med in och, liksom gett saften. (Anna)

Med assistenter i sin närhet en stor del av dygnet, varje dag, året om blir det viktigt att vardagen inte varierar alltför mycket beroende på vem det är som arbetar, utan att vardagen utformas utifrån familjens egna behov. Att ha en stabil och fungerande assistans är en förutsättning för att få en vardagskontinuitet för barnen. Genom att ha liknande regler för dem som arbetar, minskar behovet av anpassning till de olika assistenternas personligheter och sätt att arbeta. Utan kontinuitet stoppar saker och ting upp, dagens göromål blir försenade och får i värsta fall ställas in, vilket påverkar hela familjen. Anna förklarar att hennes behov av att ha kontroll över assistansen beror på att hon känner att om hon släpper efter så kommer assistansen att styra familjens vardag. Då blir det inte längre hon som formar sin vardag utifrån sina och familjens behov, utan assistenterna som styr utifrån vad de tycker är bäst. Om de olika assistenterna förhåller sig till barnen utifrån sina egna uppfattningar om barn och barnuppfostran och var och en arbetar på sitt sätt, så försvåras den vardagskontinuitet som Anna känner är så viktig för henne och hennes familj: att de kan genomföra det de har planerat, på det sätt de vill göra det oavsett vem som arbetar.

Och jag känner också att, alltså det är fortfarande mycket för barnens skull. Jag vill inte att dom ska behöva ha ett liv som varierar beroende på vilken assistent som kommer in och ut genom dörren varje dag utan dom ska ha en kontinuitet i sitt liv och det kan jag bara uppnå genom att ha snarlika regler för alla som jobbar här. (Anna)

Strategin för att ha kontroll över sin vardag är att ha tydliga ramar och riktlinjer för assistenternas arbete.

”Mammas förlängda armar och ben”

Britta betonar både för assistenterna och för barnen att assistenterna är där för hennes skull, det är hon som behöver assistansen. Assistenterna hjälper henne att göra olika saker med och för barnen, men huvuddelen av assistenternas uppgifter har att göra med Brittans eget behov av assistans.

För barnen är assistenterna mammas förlängda armar och ben på nåt sätt. Och sen så bryr dom sig inte så mycket om vem av assistenterna som är där, bara det funkar. (Britta)

Att kvinnorna beskriver assistenterna som sina ”armar och ben” är ett sätt för dem att göra det lättare att ta emot hjälp av assistenterna och minska sitt beroendes synlighet. Genom att reducera sitt behov av hjälp till ett rent praktiskt stödbehov och inte se assistenten som en person som är delaktig i omsorgen eller känslomässigt engagerad i barnen eller i det stöd och hjälp hon ger, kan assistenten ses som ett redskap. Det är *assistansen i sig* som är det viktiga, inte vem som arbetar.

När kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar använder begreppet ”armar och ben” alternativt ”händer och fötter” ingår resonemanget i en funktionshinderdiskurs som kan sägas handla om motstånd mot den underordnade position personer med funktionsnedsättningar har haft i ett historiskt perspektiv. Genom att visa att de har kraft och förmåga att utöva autonomi och kontroll över sin tillvaro genom att själva organisera och leda sin personliga assistans, görs en markering att personer med funktionsnedsättningar inte accepterar att bli reducerade till enbart mottagare av omsorg från dem som utför eller beslutar om stödet. Ur detta perspektiv kan de personliga assistenterna sägas vara avlönade för att ställa sina armar och ben till kvinnornas förfogande, så att de kan komplettera och kompensera kvinnornas nedsatta kroppsliga förmåga. En konsekvens av att tala om personliga assistenter som någons ”armar och ben” är att det bidrar till att beskriva dem som opersonliga ting vars förmåga att tänka och handla av egen kraft inte bedöms ha någon betydelse i situationen. I diskursen ges inget utrymme för ömsesidighet, initiativet ska komma från assistansanvändarens sida. Att kräva av assistenterna att de inte ska ha någon egen kontakt med barnen innebär att ställa stora krav på assistenternas förmåga att avskärma sig och ”stänga av”. De får inte ge barnet något spontant gensvar i kontakterna. Det kan tyckas vara en näst intill omöjlig uppgift att förhålla sig neutral till barnet. Förhållningssättet kräver att assistenterna kan motstå sina impulser att svara på barnets signaler och i stället rikta barnets uppmärksamhet mot föräldern. Detta väckte intresset för att undersöka hur det går till i vardagen.

Samspelet mellan mamma, barn och assistent

Intervjuerna med Anna och Britta var de första som gjordes. Deras uttalande syn på hur assistenterna skulle förhålla sig till barnen väckte ett intresse av att studera hur det gick till när assistenterna förhöll sig som om de var assistansanvändarens ”armar och ben”. Av assistansanvändarna var det Anna och Britta som hade små barn när intervjuerna gjordes. Genom observationer i de två familjerna blev det möjligt att se hur samspelet mellan en småbarnsmamma, hennes assistenter och hennes barn kunde gå till.

Observation hos Annas familj

Det avsnitt som följer utgör en del av en observation gjord under en eftermiddag/kväll hos familjen A. Under dagen var Anna, barnen Andreas 8 år och Anton 2 år samt Petra, en av Annas assistenter, hemma. De händelser som beskrivs utspelar sig när det är dags för Anton att göra sig i ordning för natten:

Efter middagen, vid halv sjutiden, ber Anna assistenten Petra om hjälp med nattningen av Anton. Han sitter i Annas knä när Anna kör rullstolen till badrummet intill köket. Badrummet är rymligt och både Anna, rullstolen och Petra får plats. Anna sitter i rullstolen framför handfatet med Anton i knäet. Anna säger att han ska tvätta ansiktet och händerna, men han vill inte för han är trött. Anna visar honom en liten säl som ligger på badrumshyllan ovanför handfatet. Hon puttar till sälen som ramlar i vattnet i handfatet, som ett sätt att få Anton att sträcka sig efter sälen och på så sätt skölja händerna. Anna håller i och tvålår in hans händer. Anton protesterar och försöker komma undan. Petra tar, utan att Anna ber om det, tag om Antons armar som ett extra stöd åt Anna, som är den som tvättar honom. Anna leder proceduren och talar mest med Anton, det är han som står i centrum för hennes uppmärksamhet. Till slut är händerna tvättade, och även ansiktet. Därefter ska han byta blöja, något som görs i ett annat rum, tvärs över hallen. Här får Annas rullstol inte plats. Petra lyfter utan någon speciell uppmaning upp Anton ur Annas knä och lägger honom på skötbordet. Anna sitter i dörröppningen och pratar med Anton, visar honom en boll medan Petra byter blöjan. Under tiden som blöjbytet pågår pratar Anna med Anton. Petra deltar inte i samtalet utan ägnar sig åt att blöjbytet. Anna vill kolla om Anton druckit ordentligt på daghemmet under eftermiddagen och ber Petra att få känna hur tung blöjan är. Blöjbytet avslutas och utan att Anna säger något tar Petra på honom pyjamasbyxorna och lyfter ner honom i Annas knä där Petra klär på honom pyjamaströjan. Sen dricker Anton välling som pappa gjort i ordning innan han går och lägger sig.

Mina reflektioner kring observationen hos Anna är att samarbetet mellan Anna och assistenten flyter smidigt, det märks att de har gjort det här förut. Assistenten utför de flesta sysslorna och Anna sitter bredvid och pratar, till största delen med Anton. Alla frågor eller önskemål från Anton eller assistenten, riktas till Anna som svarar. Samtalet pågår mellan Anna och Anton och om Anna behöver hjälp ber hon vänligt assistenten att ta fram eller göra det Anton vill. Vissa moment gör assistenten utan att Anna säger något, sådant som sedan tidigare är överenskommet att hon ska göra. Under den tid jag är där tar assistenten inte något initiativ till kontakt med något av barnen, men hon lyfter utan uppmaning upp Anton i Annas knä när det behövs. Det märks att Anton är van vid assistenten och att han är trygg med henne, men så länge jag är där kan jag inte se att de pratar med varandra, annat än möjligen någon enstaka gång. Assistenten ger inte Anton någon klapp eller kram. Det finns ett ordlöst samförstånd mellan assistenten och Anna. De vet var de

har varandra och kan fylla i varandras rörelser utan kommentarer. Jag vet inte om min närvaro påverkar deras kommunikation, om de skulle talat mer med varandra om jag inte varit där, men samvaron förefaller lugn och väl inarbetad för mig som observatör. Under den tid jag deltar är det Anna som leder aktiviteterna. Hon kommunicerar antingen med assistenten eller med Anton, en i taget. Utöver den verbala kommunikationen finns en ordlös kommunikation mellan Anna och assistenten, baserad på att de känner varandra och att det är en välbekant situation.

Observation hos Brittias familj

Observationen sker när barnen ska gå och lägga sig. I lägenheten finns Britta, hennes assistent Stina och barnen Bosse, 8 år och Bella som snart fyller 6 år. Brittias partner Bengt är på arbetet. Bosse och Bella har sett på barnprogram och det har blivit dags för kvällens dusch.

Bella ska duscha först. Stina hjälper Bella att duscha och under tiden sitter Britta i rullstolen i dörröppningen och pratar med Bella. När håret ska tvättas talar Britta först med Bella och därefter då och då med Stina, när något ska göras. Stina och Bella pratar mycket lite med varandra, Bellas uppmärksamhet är riktad mot Britta. Britta sitter i dörröppningen och säger vad hon vill ha hjälp med att göra. Britta ber Stina: "Kan du hjälpa mig att duscha Bella?". Britta frågar dottern: "Är vattnet lagom varmt?". Det är Stina som håller i duschen och som kan reglera temperaturen på vattnet. Stina duschar och schamponerar Bellas långa hår. Britta instruerar dottern: "Luta huvudet bakåt så att du inte får schampo i ögonen, mer bakåt." Hon säger till Stina: "Kan du hjälpa mig att torka håret på Bella?". Bella fryser efter duschen. "Du blir varmare när du får handduken omkring dig." Sedan ska Bella borsta tänderna. Först frågar Britta vilken tandkräm Bella vill ha. Bella försöker ta av locket till tandkrämstuben men det sitter hårt. "Ska jag hjälpa dig att öppna?" frågar Britta och säger sedan till Stina: "Kan du öppna tuben åt Bella?". Därefter borstar Stina Bellas tänder efter att Britta bett henne göra det. När Stina torkat Bella och borstat hennes hår, är det dags att ta på sig pyjamasen. Bella spelar upp lite bus inför Britta, Stina och mig när hon ska ta på sig pyjamasbyxorna. Till slut får hon på sig hela pyjamasen, får en serie-tidning och sen är det dags att gå och lägga sig. Bella klättrar på egen hand upp i överslafen på sin våningssäng men då kommer Britta på att Bella har klättrat upp innan kvällskramen är utdelad. När Britta påpekar detta säger Bella "Åh, *min mamma!*" och klättrar med stora gester ner igen och får en godnattkram och puss. Sen lämnar Britta, Stina och jag Bella i sängen.

Mina reflektioner efter observationen hos Britta och hennes familj är att Britta vid flera tillfällen under observationen pratar som om hon gör sakerna själv med dottern, innan hon ber assistenten göra det hon inte kan göra själv, t ex öppna tandkrämstuben. Hon talar med dottern om vad de ska göra, vad hon ska hjälpa dottern med för att beskriva händelserna som om det är hon som gör dem. Det blir en form av tvåvägskommunikation med tre parter, där

Britta talar med en part i taget, men där Stina och Bella inte kommunicerar direkt med varandra. Britta upprätthåller en dialog mellan dottern och sig själv, avbruten av frågor och svar till den personliga assistenten om vad assistenten ska göra när dottern duschas. I kommunikationen med Stina, där Britta ber om hjälp med praktiska moment som hon inte själv kan göra, talar Britta om vad assistenten ska göra, men någon dialog mellan dem uppstår inte. Stina bemöts neutralt men det är tydligt att hon inte ingår i någon trepartskommunikation med Britta och dottern.

Jämförelse av observationerna

De båda observationerna skiljer sig åt. Hos Anna får jag en känsla av att det jag ser är ungefär vad som brukar utspela sig om kvällarna vid läggdags. Fokus ligger på umgänget mellan Anna och Anton, att hon får hjälp med de moment hon behöver för att kunna göra i ordning Anton för kvällen. Assistenten gör det hon behöver utan att bli ombedd eller fråga. Trots att de inte pratar med varandra förefaller det inte som om assistenten är utestängd från gemenskapen mellan Anna och Anton. Samarbetet fungerar mer som en tyst och invand överenskommelse mellan Anna och assistenten. Hemma hos Britta ser situationen delvis annorlunda ut. Stina är relativt ny i arbetet och det är möjligt att Britta och hon inte hunnit arbeta upp gemensamma rutiner och att det gör att Britta ger tydliga instruktioner om vad hon ska göra. Jag funderar på om Brittias sätt att kommunicera med dottern och assistenten förstärks av min närvaro, att Britta vill illustrera att assistenten är hennes ”händer och fötter” genom att först tala med dottern och därefter be assistenten göra vad Britta och dottern redan pratat om.

Assistenterna gör det möjligt för kvinnorna att vara mammor. Genom att de finns till hands för att hjälpa mödrarna när de behöver det, så får kvinnorna en möjlighet att fungera som mammor på sina villkor och på sitt sätt. Observationerna visar ett likartat sätt att förhålla sig till assistenterna när det gäller hur assistenterna förhåller sig till barnen. I båda observationerna förväntas assistenterna inta en tillbakadragen roll och lämna initiativ och bestämmande till föräldern med funktionsnedsättning. Varken hos Anna eller Britta pratar mammorna och assistenterna om något utöver de direkta, praktiska uppgifterna med barnen.

I Annas, Brittias och Doris tal om assistansens betydelse för deras föräldraskap förmedlas en syn på assistenterna som en form av *möjliggörare*. Assistansen och den grad av autonomi den medger, gör det möjligt för dem att på egen hand kontrollera och styra den hjälp de får i utövandet av föräldraskapet, så långt det låter sig göras. Med assistenternas hjälp kan mödrarna ge barnet kärlek och omsorg, och få hjälp med den praktiska omsorgen. Men i begreppet möjliggörare finns också en tydlig avgränsning – assistenterna ska göra det möjligt för mamman att vara mamma både praktiskt och känslomässigt och inte ge något av sig själva, inte kompensera för sådant mamman inte kan. Tydliga instruktioner och rutiner gäller för att

undvika känslomässig konkurrens från assistenterna sida och för att göra assistansen mindre personbunden.

De missade småbarnsåren

Conny och Henrik blev föräldrar i relativt unga år, de var bägge drygt tjugo år när barnen föddes. De berättar att de efter barnens födelse i stort sett fortsatte att leva som de gjort innan barnen föddes och förefaller inte ha reflekterat så mycket över vad det innebar att bli förälder innan de skadades. Olyckan drabbade dem utan förvarning och med den följde livet med assistans som var något nytt och okänt som de fick lära sig att leva med. Under tiden efter olyckan fick deras kvinnliga partners fördela tiden mellan omsorg om det lilla barnet och besök hos partnern på sjukhuset. Bägge männen beskriver att de har svårt att minnas de första åren klart. Den första tiden efter olyckan var de uppfyllda av sin egen skada och av arbetet med att komma tillbaka till livet efter att tillvaron förändrats så drastiskt för dem. De var påverkade av smärtstillande mediciner och vaknade gradvis upp till en helt förändrad livssituation. Tankar på föräldraskap och barn kändes på flera sätt avlägsna i den kaotiska situation de befann sig. De hade heller inte haft någon möjlighet att tänka igenom hur de ville forma sin assistans eller vilken roll assistenterna skulle ha i förhållande till deras barn. De kastades in i en ny situation som de saknade erfarenhet av och referenser till. Det kan ha bidragit till att de efter olyckan inte mer aktivt försökte forma sitt föräldraskap med assistans, utan överlämnade till barnens mödrar att ta största delen av ansvaret för barnen.

När Conny tänker tillbaka på tiden för dotterns födelse berättar han att han många gånger kände sig otillräcklig och sörjde sin förlorade rörlighet och att han inte kunna ge sin dotter närhet. Han ville vara mer delaktig men hindrades av att han var uppfylld av sina smärtor och svårigheter efter skadan. Han beskriver sig som en pappa som fanns i bakgrunden och som på grund av sitt rörelsehinder inte kunde lyfta och hålla sin dotter och inte heller hjälpa till med den praktiska omsorgen.

Nej, jag var bara 23 år själv. Man var inte så himla inne på att vara förälder. Det fick ju gå, huvudsaken är att det har funkat för Camilla, dottern då. Det var ju det viktigaste. Sen vem som tog hand om henne, det var mindre viktigt. Jag hade ju jämnt göra med mig själv, om man säger så. Man hade gärna lagt ner mera timmar och hade tagit hand om henne om jag hade orkat, liksom. Men jag har haft jämnt göra med mig själv, faktiskt... Och det har inte gått nån nöd på henne, som tur är. Det går ganska bra nu, tycker jag. (Conny)

Conny beskriver att tiden efter olyckan framförallt var fylld av en kamp för att återvända till livet och gradvis få grepp om den förändrade tillvaron. Tankarna på föräldraskap var avlägsna och då rehabiliteringen tog mycket

kraft lämnade han över ansvaret för dottern till sin sambo och andra i sin omgivning. Av hans berättelse framgår att kroppen och smärtorna fyllde hans tillvaro och att han saknade ork och kraft att gå in i en mer aktiv föräldraroll. Han tonar ner betydelsen av vem som tar hand om henne, så länge hon har det bra. Han säger ingenting om hur han ser på sin egen betydelse som pappa och inte heller verkar han ha reflekterat över om tillvaron skulle ha kunnat se annorlunda ut, utifrån hans förutsättningar efter olyckan. På en fråga om han under småbarnsåren kände någon rädsla för konkurrens från assistenterna svarar han:

Nej, vi pratade inte om det. Det blev som det blev. Det var ju lite kaotiskt allting. Jag vet inte. Det bara hände allting. [---] Ja, kanske första året, två, när hon hade blöjor och hit och dit. Det var ju jobbigt. Då skulle jag ju gärna byta blöjor, typ och fixa och dona. Men det är ju jobbigt att titta på om hon kom och grinade så hoppade hon ju inte alltid upp i mitt knä, jag kunde inte trösta. Det kunde man kanske när hon var fem - sex år kanske, liksom. Det är ju jobbigt, när dom går till nån annan i stället. Det måste jag ju säga. Det känns i själen, att man inte klarade av det. Men då, vad ska man göra. (Conny)

Conny säger att det ”känns i själen” att han inte kunde trösta dottern när hon var liten utan att hon gick till någon annan när hon var ledsen. Han förmedlar en känsla av utanförskap i sin berättelse, som en betraktare som inte kunde ta del av den fysiska gemenskapen i omsorgen om dottern. Känslan av att stå utanför var störst under småbarnsåren och minskade när hon blev några år äldre, då hon utan hjälp kunde krypa upp i hans knä. Till skillnad från kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar verkar han inte ha sett på assistenterna som en form av möjliggörare. Han såg inte assistenterna som några som skulle ha kunnat hjälpa honom att utveckla en mer aktiv relation till dottern under de första åren, trots den förlorade rörelseförmågan. När Conny beskriver sitt föräldraskap skiljer hans bild sig ifrån den som de tre kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar tidigare gett. Han berättar att han skulle ha velat vara mer delaktig i omsorgen om dottern när hon var liten, både i den praktiska skötseln och med att ge värme och tröst, men att det var utom räckhåll för honom på grund av hans fysiska skada men också på grund av hans nedstämdhet efter olyckan. Han beskriver också de första åren som en kaotisk period då han saknade kontroll över tillvaron. När han säger ”det har inte gått någon nöd på henne” kan det tolkas både som en form av tröst för honom själv och kanske som ett försvar mot tanken på att hans skada hindrat honom från att inta en mer aktiv roll som pappa, och att den kan ha inneburit förluster för dottern. Conny kräver inte en lika stark föräldraroll eller lika mycket föräldramakt i förhållande till dottern som Anna och Britta gör. Conny beskriver sig som en pappa som de första åren tittade på, utan att kunna göra så mycket mer i början, något som ur Connys perspektiv skulle kunna kallas ”en pappa på tillväxt” till skillnad från en pappa som kräver att få vara med och vara aktiv från första början. När

Conny berättar om hur deras kontakt ser ut under senare år, beskriver han det som att han och hans dotter har god relation. Dottern tittar ofta in, då Connys bostad ligger centralt. Han ställer inga krav på henne utan låter henne komma och gå som hon själv vill:

Hon kommer efter skolan ibland, en kvart – tjugo minuter, äter lite mellanmål och sen sitter hon här vid datorn då och då och så vill hon ha skjuts så där en tio minuter – en kvart senare. Det händer väl i alla fall varannan dag ungefär. Hon är här en halvtimme – trekvart, ibland kan hon vara här en två – tre timmar. Hon kommer och går som hon vill, mest när hon behöver pengar eller skjuts, då hör hon av sig. Jodå, så det är då man ser dom. (Conny)

Camilla bor huvudsakligen hos sin mamma och det finns inte något bestämt schema för när Camilla ska vara hos Conny. Det varierar från vecka till vecka, utifrån mammans arbetstider och Camillas egna önskemål. Conny kan, med hjälp av assistenterna, skjutsa dottern till olika aktiviteter. Conny beskriver också att han tillsammans med assistenterna kunnat göra olika aktiviteter som han inte skulle kunnat göra på egen hand med dottern. De kan kompensera hans nedsatta rörelseförmåga genom att vara fysiskt aktiva och göra olika saker tillsammans med dottern.

Då gör ju assistenten det som jag kanske hade gjort annars. Vi kan ju dra iväg och göra någon aktivitet tillsammans. Jag kan ju inte göra det. Jag kan inte spela boll eller springa iväg. Då kan dom göra det då, det funkar ju bra. (Conny)

Det framgår att han är tillgänglig för dottern när hon vill ha kontakt och det beskrivs som att dottern kommer när hon vill. Conny är ofta hemma och hon vet var hon kan finna honom. Han erbjuder henne tid och plats. Conny säger att denna rörliga modell för umgänget passar honom och hans varierande dagsform bättre än om de hade gjort upp ett rullande schema för när dottern ska vara hos honom.

Henrik ser något annorlunda på faderskapet än Conny. I hans bild av föräldraskapet ingår att mammor och pappor fyller olika funktioner för sina barn och att det är viktigt att barnen har tillgång till båda föräldrarna. Han berättar att han redan när de väntade sitt första barn sa till flickornas mamma att han ville att de skulle dela på ansvaret och tiden med barnen. I Henriks ögon ger en pappa kroppskontakt och värme på ett lekfullt och fysiskt sätt genom att busa, cykla och leka med barnen. I beskrivningen av hur en bra pappa är, säger han inte om han tycker att pappans roll också innefattar att ha omsorg om barnen när de är små. I hans beskrivning betonas den fysiska, lekfulla delen som han förknippar med att vara pappa när barnen blivit lite större. Han sörjer sin rörlighet och att han inte kunnat ge sina barn fysisk närhet, men skiljer mellan barnens behov av lek, bus och fysisk kontakt och sina egna behov av att ge närhet till barnen. I citatet sträcker han sig så långt

att han säger att assistenterna får ta hans roll, och att han får hantera sin sorg över sin förlust utan att belasta barnen.

Jag tror man har olika roller där som mamma och pappa. Nu menar inte jag att en mamma inte kan lära barnen att cykla. [---] Men jag tror, pappan har ju en roll där, som jag kände, den blir jätteskadad för att jag inte kan vara fysisk. [---] Jag kände ju ändå glädje för att barnen kunde alltid gå till assistenterna och busa och bli kittlade och så där. Och jag kände att assistenterna, dom får ju inta min roll även hur jobbigt det än är. Barnen ska ju få ha det dom behöver, så att säga. Sen får jag ta min fight med mig själv. (Henrik)

Henrik beskriver att han grubblat i flera år efter olyckan över vad hans förlorade rörlighet betyder för barnen. Till slut frågar han sin äldsta dotter när hon är i femårsåldern, om hon är ledsen över att han inte kan vara mer som andra pappor och göra mer saker tillsammans med dem. Att dottern svarar att hon har mamman och de personliga assistenterna lugnar honom något, men hans egen sorg över sin förlorade rörlighet och över att inte kunna vara mer fysiskt aktiv tillsammans med sina barn finns kvar:

Till en början så kände jag, man hade väl inte landat riktigt. Så gick jag, under två års tid så kände jag 'Gud vilken dålig pappa jag är. Barnen måste ju lida något fruktansvärt'. Men i stället för att fråga dom så gick jag och trodde det där i två år. Så frågade jag äldsta flickan: 'Tycker du att det är trist att pappa inte kan var med och busa och så där, vara fysisk?' Och så svarade hon direkt 'Nej, jag har ju mamma och assistenterna'. Så då märkte jag att hon hade gått och klurat på det där. Och då kände jag att, ja men då var det rätt lugnt. Då är det bara jag som lider. Men det behöver ju inte dom ta del av. (Henrik)

Trots att han betonar hur viktig lek och bus är för en pappa i relation till sina barn, uttrycker han ingen rivalitet eller rädsla för konkurrens från assistenterna för att de kan sägas ha övertagit hans pappauppgift att leka och busa med barnen. Han skiljer på barnens behov av att ha tillgång till en fysisk, lekfull vuxen (mansperson?) och på sin egen sorg över att vara utestängd från den lekfulla samvaron med barnen. Genom att söka stöd hos assistenterna får han en möjlighet att fylla rollen av att vara en aktiv pappa för sina döttrar. Han ger inte uttryck för att han skulle se de personliga assistenterna som något hot mot sin egen relation till barnen.

Både Conny och Henrik är singlar sedan flera år vid tiden för intervjun. Det innebär att de inte har någon partner att dela ansvaret för barnen med, när barnen är hemma hos dem. De bägge männen separerade från sina partners ett par år efter olyckan vilket förändrat deras villkor för umgänget med barnen. Det är inte längre självklart att vara tillsammans med barnen hela veckan, utan umgänget formas utifrån vad föräldrarna kommer överens om. Båda männen har en nära kontakt med sina barn, men mönstret för hur ofta de träffar barnen ser olika ut. Henriks döttrar är hos honom varannan vecka medan Conny och Camillas mamma inte har gjort upp något bestämt schema

för när dottern ska vara hos honom. Både Conny och Henrik behöver stöd och hjälp av assistenterna för att kunna ha barnen hos sig. Som singlar har de hela ansvaret för uppfostran och gränssättning när barnen är hos dem. Att svara för uppfostran ”från sängkanten” kan vara svårt och kan bidra till att assistenterna får ett större ansvar för att sätta gränser i vardagen. Henrik låter assistenterna själva markera för barnen var gränserna går för hur mycket bus och klängande de orkar med, något som troligen inte skulle hända hos någon av de intervjuade kvinnorna.

Men sen assistenterna får ju, gentemot barnen, göra exakt samma sak som dom gör gentemot mig också, lägga en nivå för var deras gränser går och så. Och där kan ju inte jag blanda mig i, för jag vet ju inte var deras gränser går. Tala om för barnen att ’Nej, här är det stopp’ det får dom göra själva. Sen kan man ju vara med och dra lite i trådarna där i och för sig då. Styra till så att det verkligen blir en gränsdragning då. [---] Så får man blanda sig i lite där och det kan vara vad som helst. Och det är inte så lätt för assistenterna kanske att säga ifrån på skarpen att ’sluta häng på mig nu!’, då kanske dom tror att jag reagerar då om dom reagerar starkt. Men oftast så brukar jag skrika före assistenten. Som ’låt bli mina armar!’ eller ’nu får du ge dig!’. (Henrik)

Till skillnad från kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar som är tydliga gentemot assistenterna med vad som gäller i umgänget med barnen, lämnar Henrik över en stor del av ansvaret till assistenterna. Han överlåter till barnen och assistenterna att tillsammans finna ut var gränserna för mellanmänniskt umgänge går. Detta kan försätta assistenterna i en svår situation då de kan hamna i en mellanställning mellan Henrik och hans barn då Henrik både är förälder och arbetsledare åt assistenterna. Henrik jämför sin förväntan på att assistenterna ska kunna sätta gränser gentemot barnen med att assistenterna får göra sina integritetsgränser tydliga i förhållande till honom själv. För assistenten handlar det om två olika typer av relationer, den till personen de assisterar och den till hans barn. I en familj med en singelförälder kan assistenten bli en tredje part mellan föräldern med funktionsnedsättning och barnet. Om inte assistansanvändaren och assistenten som vuxna är överens när det gäller att ange ramarna för barnens beteende och om föräldern intar en passiv hållning, försätts assistenten i en svår situation då hon/han inte har något egentligt mandat att sätta gränser för barnen. Assistenternas utrymme begränsas av familjens eget normsystem, som till stora delar kan vara dolt för assistenten. Henrik inser att han kan försätta assistenterna i en svår situation när han begär att de ska säga ifrån till barnen – hur ska de kunna veta hur normerna ser ut hans familj och vad som händer om de sätter gränsen för snävt eller för sent?

I jämförelse med att kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar tydligt beskriver hur de vill att assistenterna ska arbeta, ställer de bägge männen inte samma krav på assistenterna utan överlåter åt dem att forma en relation till barnen. De uppmuntrar både assistenterna och barnen att ha en

egen relation. Männan anger inga gränser för assistenternas och barnens kommunikation, eller vad de kan göra. Både Conny och Henrik ger uttryck för att assistenterna kan fungera som en form av *kompenserare* genom att leka och göra aktiviteter som förutsätter fysisk rörlighet. På så vis kan de göra saker med barnen som varken Conny eller Henrik längre kan, på grund av sina fysiska skador.

Det etablerade föräldraskapet

Fanny, Gunilla och Eivor som skadats eller insjuknat i vuxen ålder hade varit föräldrar i flera år innan de råkade ut för en olycka eller sjukdom. De var alla yrkesverksamma och levde med sina familjer när livet plötsligt förändrades. Fanny och Gunilla tillbringade båda lång tid på sjukhus med behandling och rehabilitering och kom därefter hem med personliga assistenter som stöd i vardagen. Eivor har gått igenom flera sjukdomsskov som successivt minskat hennes rörelseförmåga. I jämförelse med de tre kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar och de två småbarnspapporna som skadats i vuxen ålder är assistenternas uppgifter i dessa familjer framförallt att ge kvinnorna själva stöd och hjälp. De tre kvinnorna som skadats i vuxen ålder var etablerade föräldrar när de fick personlig assistans då deras var barn mellan fem och tolv år. Det innebär att assistentens uppgift i förhållande till barnet ser annorlunda ut än vad den gör när det handlar om en förälder som får assistans när barnet är mycket litet. Nu är assistentens uppgift när det gäller barnet inte att ge omsorg, utan snarare att hjälpa föräldern antingen med skjuts eller med olika hushållsuppgifter.

Fanny och Gunilla hade kvar sin föräldraroll även under tiden på sjukhuset. Fanny lyfter fram hur barnen ser på henne och hennes roll även efter olyckan:

Och dom är ju vana vid att mamma grejar allt fast hon är rullstolsburen. Det är inget hinder. (Fanny)

Varken Fanny, Gunilla eller Eivor beskriver regler och gränser för assistenternas relation till barnen, som kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar gjort. En avgörande skillnad är att barnen inte är hemma på dagarna utan är på förskola eller skola, under en stor del av de timmar assistenten och kvinnorna är tillsammans. Barnen blir också alltmer självständiga med åren. Diskussioner om gränser i dessa familjer handlar mer om vilka arbetsuppgifter assistenterna ska göra än om deras relationer till barnen.

Tack vare assistenterna kan kvinnorna ägna sig både åt egna intressen och åt familjen. De har inte samma behov av sina assistenter för att vara aktiva och synliga föräldrar som kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar. De hade varit föräldrar i flera år när de förlorade sin rörelseförmåga och deras

föräldraroller var etablerade. Skadorna ledde inte till att deras förmåga som föräldrar ifrågasattes, varken av den närmaste familjen eller av omgivningen i stort. När intervjuerna genomförs är barnen i tonåren och har inte samma behov av omsorg och skydd som när de var små.

Vem bestämmer var gränsen ska gå?

Hur assistentens och barnets relation utvecklas när barnet blir äldre beror på hur omfattande den direkta kontakten mellan assistenten och barnet är. Övergången från att ha assistans när barnen är små till dess att de kommit upp i tonåren påverkar innehållet i assistansen. För assistenternas del innebär det att de från att ha hjälpt till med praktisk omsorg om barnen i stället hjälper föräldern att kunna göra saker för barnen. Det kan handla om att skjutsa till olika aktiviteter eller att göra olika hushållssysslor, som att laga mat, tvätta, städa eller annat som kommer barnen till del. I takt med att barnen blir större uppstår nya avgränsningsfrågor. Vem bestämmer när barnen är stora nog att t ex städa sitt rum eller göra sitt mellanmål? Vem avgör vad barnen kan göra på egen hand och vad de behöver ha hjälp med? Frågorna berör var gränsen går för vad som är assistentens egentliga uppgifter. Eivor, Fanny och Gunilla ger olika exempel på vilka diskussioner som kan uppstå och på olika förhållningssätt från assistentens sida. I många fall är assistenten och personen med funktionsnedsättning överens om vilka uppgifter som ska göras. Det innebär att assistenten accepterar fördelningen av arbetsuppgifter och de gränser som dras upp mellan vilka av de gemensamma uppgifterna som ska skötas av assistenterna och vilka som ska göras av övriga medlemmar av familjen. De avvikelser som kvinnorna beskriver handlar om två olika förhållningssätt från assistenternas sida:

1. Att den personliga assistenten gör *mer* än vad hon/han blivit ombedd att göra.
2. Att den personliga assistenten *vägrar att göra* uppgifter som assistenten anser att partnern eller barnen kan göra.

Det första exemplet handlar om när en assistent gör för mycket, t ex om en assistent väljer att hjälpa barnen upp i tonåren med att städa deras rum. Fanny beskriver att en av hennes assistenter städar ett av barnens rum trots att hon ber henne stänga dörren för att inte ”tonårsröran” ska synas, vilket innebär att assistenten går emot föräldrarnas önskan att låta rummet vara för att tonåringen ska lära sig ta ansvar för sitt eget rum. Det kan leda till en diskussion mellan föräldern med funktionsnedsättning och assistenten om vem som bestämmer vilka krav som ska ställas på barnen och vad de ska göra.

Det är ju som när jag försöker uppfostra barnen att dom ska sköta sina rum. Det är en som, hon är jätte, hon gillar att städa och fixa och dona och greja och så där då och så har hon så svårt att se när det är stökigt. Och då sa jag att, då har jag stängt den där dörren och sagt att du får inte gå in dit nu. Du får inte se det här för att om jag ska få dom att göra det själv då kan inte du göra det. Därför att då blir det ju så, den lilla allra helst, han är ju tretton och han är lite lat och struntar i vissa saker. Och då säger han, då vet han det att om inte han gör det på länge så är det nån som går in och städar där. Och då har jag sagt att det är jag som är mamma och det är jag som bestämmer och om jag ska få någon ordning på det här så måste jag hålla på vissa grejor. (Fanny)

För Fanny är det viktigt att det är hennes ord som gäller och att hon får hålla sin linje i uppfostran av barnen. Fannys ord ställs mot assistentens praktik. Hennes trovärdighet kan minska om assistenten städar barnens rum när hon säger att barnen ska göra det. Om assistenten hjälper sonen att städa rummet i strid med mammans önskan kan situationen beskrivas som att assistenten och sonen har förenat sig emot Fanny. Assistenten kommer på det sättet in som en oförutsedd extra part i uppfostran av barnen. För en förälder som på grund av sina fysiska begränsningar till vissa delar måste arbeta ”genom” sina assistenter kan det leda till att föräldrpositionen försvagas.

I det andra fallet när assistenten inte vill göra det assistansanvändaren ber om, kan det t ex handla om att assistenten vägrar att laga mat eller städa barnens rum och motiverar det med att barnen har blivit tillräckligt stora för att göra det själva eller att partnern kan laga kvällens middag. Detta kan leda till diskussioner om var gränsen för assistentens uppdrag går. Diskussionen handlar ofta om uppgifter som att laga mat, städa eller tvätta, om det även inbegriper att göra det åt övriga medlemmar i familjen. Gränsen mellan vad som hör till stödet till personen med funktionsnedsättning och när stödet också kommer övriga i familjen till del och på så sätt kan ligga utanför assistentens ansvarsområde, kan vara svår att dra. Ska assistenten t ex laga mat till hela familjen eller inte? Eivor har alltid gjort i ordning matlådor till sin man och sina barn. Att laga mat till familjen har varit ett av hennes glädjeämnen och något hon berättar om med stolthet. Enligt hennes sätt att se är det självklart att sonen ska få sina matlådor även när han är ute på praktik under de sista åren i gymnasiet. Det ledde till en diskussion med en av assistenterna, som tyckte att sonen var stor nog att göra sin matlåda på egen hand:

Hon lagade inte maten som hon skulle göra. Hans matlåda. Så att, jag kan inte göra det, utan han måste ju göra det själv, och det kunde inte han göra. 'Det är fortfarande min unge och det ska du göra. Du är anställd här.' Och då blev det så. (Eivor)

Att ge mat till sina barn är något som man som förälder kan göra som ett uttryck för föräldraomsorg, även när barnen är för stora för andra former av omsorg. Eivor beskriver att för henne är matlagning och moderskap tätt förknippade med varandra. För en mamma som en stor del av livet lagat mat

och sett det som en viktig och rolig uppgift att göra matlådor till familjens medlemmar, kan det vara svårt att acceptera att hon inte längre kan göra det på egen hand och inte heller får göra det med assistentens hjälp. Här kolliderade Eivors syn på vad hon tyckte hörde till hennes föräldraansvar och som utgjorde en del av den omsorg hon fortfarande kunde ge sonen, med assistenternas syn på att sonen blivit stor nog att kunna ta ansvar för sig och sin egen matlåda. Diskussionen handlade enligt Eivors beskrivning om en enskilda assistent som vägrade laga lunchmat till sonen. Konflikten om sonens matlådor ledde till slut till att Eivor sade till arbetsledaren att hon inte ville ha assistenten kvar längre.

I diskussioner mellan assistansanvändaren och hennes assistenter om var gränsen går mellan den personliga assistentens arbetsuppgifter och de uppväxande barnens ansvar och förpliktelser, kan diskussionen komma att tangera hur föräldern uppfostrar sina barn och vilka gränser familjen sätter. För föräldern med assistans kan det vara svårt att acceptera om assistenten, som har den funktionshindrade föräldern som arbetsledare, förespråkar en annan syn på barnuppfostran än den som råder i familjen. En öppen konfrontation eller ett ifrågasättande av familjens normsystem kan leda till att assistenten får sluta som t ex i fallet med matlådan. Fanny som har barn i tonåren suckar över att de personliga assistenterna börjar ifrågasätta om de ska göra barnens eftermiddagsmål, en uppgift som inte ledde till någon diskussion när barnen var yngre.

Och så diskussioner med assistenten där hon tycker att mina barn ska göra det här själva. Att mina barn är för bortskämda och att dom faktiskt kan laga sin mat själva, kontra att jag tycker att eftersom det är stressigt för dom eftersom dom kommer från skolan. När assistenterna säger att dom inte hinner den biten och att jag tycker att dom ska göra det. Då kan det bli så där jobbigt. [---] När dom var yngre var det ju aldrig den diskussionen. (Fanny)

På en direkt fråga om hur mycket föräldrarna med funktionsnedsättning tror att deras barn hjälper till hemma i jämförelse med andra jämnåriga, svarar föräldrarna att de tror att barnen hjälper till mindre med praktiska saker än sina jämnåriga. En orsak till detta kan vara att föräldrarna inte ställer krav på att barnen ska hjälpa till, då de tycker att barnen får ta ett större ansvar på annat sätt än sina jämnåriga, då föräldrarnas funktionsnedsättning påverkar barnens vardag på olika sätt. Också barnens vardag påverkas om föräldrarnas hjälp inte fungerar. Om assistansen inte fungerar eller om färdtjänsten är sen kanske barnen inte kan komma iväg eller kommer för sent till en idrottsaktivitet eller till en kamrat. Det kan också handla om att barnen får hjälpa föräldern med småsaker i form av handräckning hemma, när inte assistenterna är där. I trängda lägen har det hänt att föräldrarna behövt hjälp att ta sig till toaletten, något som ingen av intervjupersonerna egentligen velat be sina barn om hjälp med, men som kan bli nödvändigt när behovet är akut och

ingen vuxen finns i närheten. Att sänka kraven på vad barnen ska hjälpa till med hemma är ett sätt för föräldrarna att avlasta barnen, att kompensera dem för att de på olika sätt påverkas av föräldrarnas funktionsnedsättning.

Och jag försöker hitta det där mellantinget. Jag tycker emellanåt att mina barn är ganska lata men sen så tycker jag också att de får ta andra saker som det kanske är svårt att förklara. Som inte, det går ju inte att förklara för någon annan hur det känns när inte morsan kan ställa upp eller göra vissa saker eller göra grejer som de kanske skulle behöva där de får rycka in istället. Och då kanske jag kompenserar dem på något sätt. Min man säger att han känner likadant, att han gör det. (Fanny)

Föräldrarnas önskan att kompensera barnen för att tillvaron påverkas av föräldrarnas funktionsnedsättning ställs här emot vad som ses som normalt för barn i samma ålder att hjälpa till med.

Lojalitet och konflikter

En fråga som samtliga föräldrar i studien känner sig berörda av är att de känner en viss press i sin föräldraroll genom att de ständigt har assistenternas blickar på sig. Eftersom de har assistans en stor del av dagen och ofta på kvällen, så finns det nästan alltid någon utomstående i hemmet, en person som ser och hör samspelet mellan barn och föräldrar. Även om assistenterna inte kommenterar vad föräldrarna eller barnen gör, är familjen medveten om att det finns en tredje part som ser och hör vad som utspelas i familjen. Småbarnens trotsåldrar och tonåringarnas uppror sker inför assistenternas ögon, om inte föräldrarna lyckas skjuta upp konflikten till efter att assistenten gått för dagen. Det kan vara svårt att vara förälder och veta att någon annan kan se och värdera vad man gör och hur man är mot sina barn.

Och det är jåkligt jobbigt, för att man, även om man alltid försöker göra sitt bästa för sina barn så kanske man själv inte tycker att man alltid gör det man ska rätt, men när någon annan också ifrågasätter det, det blir ju som att man har ett ok på axlarna hela tiden, att aldrig vara perfekt. Och det får jag ju också jobba med nu då. Och det har jag nog sagt till. De är jättebra mina assistenter, men en av tjejerna har ju mycket hårdare krav och mycket hårdare regler för sina barn. I och med att hon jobbar hos mig och ringer från mig och säger till sina barn att göra saker och jag ber henne hjälpa mig att göra det för mina barn så blir det ju en konflikt. Så jag sa att det är jag som bestämmer över mina barn. Vare sig du vill eller inte så bestämmer inte du vad jag ska göra för dem, och hur jag löser det, det är mitt bekymmer. Sen kan det vara fel men det är i alla fall jag som måste bestämma det. Och klarar inte du det måste du säga ifrån, för då måste vi ta en diskussion om det. (Fanny)

Gemensamt för föräldrarna är att de inte vill ha assistenternas synpunkter på sitt sätt att uppfostra barnen, om de inte specifikt ber om det. Om den

personliga assistenten öppet ifrågasätter den funktionshindrade föräldrarnas förhållningsätt och krav på sina barn, så kan det leda både till diskussioner och konflikter och i vissa fall också till att den personliga assistenten får sluta.

Henrik berättar om när han kom i öppen konflikt med en av sina kvinnliga assistenter. Vid ett tillfälle hade han bestämt sig för att låta dottern gå och lägga sig utan middag, efter att Henrik flera gånger bett dottern att komma till middagsbordet för att äta, utan resultat då dottern var för trött. När dottern några timmar senare kom upp och ville ha en smörgås och assistenten ville gå henne till mötes, reagerade Henrik mycket starkt på vad han såg som ett lojalitetsbrott från assistentens sida och som något som försvagade honom i hans föräldraroll:

Ja vi var på väg hem från dagis och Hanna [äldsta dottern] var jättesur och då, småskolan gick hon, så att det gick att kommunicera med henne ordentligt och så. Hon var jättesur bara för att hon var hungrig. Jag sa 'Det blir mat direkt när du kommer hem'. Så när vi kom hem gick hon och la sig och sov och sen väckte jag henne tre gånger, hon vägrade att kliva upp. Sista gången sa jag 'då blir det ingen mat för din del'. För jag visste att deras mor skulle komma och hämta dom på kvällen sen. Så då tänkte jag att då får hon ta det då slipper jag. Ja, mycket riktigt, hon klev ju upp efter en stund men då var det för sent. Superhungrig! Och går ut i köket och säger 'Jag vill ha smörgås', varpå assistenten öppnar kylan och säger, 'Vad vill du ha?' Då menar jag 'Vad fan håller du på med? Om jag har sagt nej, så kan ju inte du stå där och säga ja' 'Jamen jag kan ju inte låta flickan gå och vara hungrig'. 'Nej, det må vara hänt' sa jag. 'Men om du är här och styr och donar, jag är här på heltid. Det är jag som får ta den här skiten sen'. Så vi vart jätteosams om det där. 'Ja nu jobbar du inte mer hos mig' sa jag. Det var lite smågruffel innan också, kanske. Jag kommer inte ihåg. Men det går ju inte om dom säger ja och jag säger nej. Då blir det ju helt kaos. Det är precis som om hon försöker vända barnet emot mig, liksom. Det går ju inte. Så observant, måste man vara! (Henrik)

Henrik förväntar sig att assistenten är solidarisk med honom då hon är hans assistent. Hon ska inte gå in och försöka lösa hans och dotterns konflikt på sitt sätt. För Henrik skulle läget bli helt kaotiskt om varje assistent agerade utifrån sin syn på barnuppfostran. Henrik anser inte att det är assistentens uppgift att se till dotterns behov, utan främst att vara lojal mot honom. Enligt honom ska assistenten, även om hon har en annan syn på hur konflikten kan hanteras och en annan syn på barnuppfostran, låta sina egna uppfattningar stå tillbaka. I situationen ställs assistenten inför ett moraliskt dilemma: om hon går emot Henrik och följer sin egen uppfattning om vad dottern behöver så innebär det att hon går emot hans krav på lojalitet mot honom som assistansanvändare. Om hon följer Henriks direktiv och inte ger barnet något att äta, så går hon emot vad hon ser som barnets behov och sin egen uppfattning om vad som är rätt i situationen.

Henriks känsla av vanmakt när han inte själv kan agera och assistenten går emot hans vilja, ökas troligen också av att han inte kan förflytta sig själv

om han inte sitter i sin rullstol. Det innebär att han inte kan veta vad som händer i andra delar av hemmet och inte heller kan vara med i alla situationer, något som kan öka hans behov av att finna andra vägar att utöva kontroll. För att kunna tala med sina döttrar när de behöver reda ut något eller när Henrik känner att han behöver använda sin föräldraauktoritet så måste döttrarna vara ”inom hörhåll”. I en konflikt kan de i stunden få ett övertag gentemot honom bara genom att gå sin väg utan att han kan göra något åt det. Om han sitter i sin rullstol kan han köra efter dem, men om han ligger i sängen eller i soffan så kan han inte göra något, inte ens höja rösten då han inte kan lägga något fysiskt tryck bakom orden för att få rösten att ljuda starkare. För att förstärka sin fysiska närvaro i diskussionen med döttrarna tar han hjälp av assistenten för att på så vis sätta kraft bakom sina ord. Här söker han återigen assistentens hjälp för att visa döttrarna att han inte är svag eller saknar maktmedel.

Och ber jag någon av assistenterna bära in något av barnen i sitt rum, för att dom inte vill gå in själva, så kräver jag att dom ska göra det. Inte att ta i håret eller örat, men in i rummet ska dom, om dom vägrar att gå! Så får dom sitta där tills det går att resonera med dom. (Henrik)

Henrik kräver av assistenten att hon/han ska vara hans redskap, även om assistenten har en annan uppfattning än han om vad situationen kräver. Assistenten förväntas inte ta ställning utan vara lojal och acceptera att bli Henriks ”förlängda arm”. Han säger vid olika tillfällen under intervjuerna att han inte accepterar att assistenterna säger nej till detta. Den som inte vill hjälpa honom att utöva sin föräldraauktoritet och som går emot honom i liknande konflikter har fått sluta sitt arbete, vilket har hänt ett par av hans assistenter genom åren.

Att bli tonårsförälder medför att relationen till barnen förändras. Barnen blir mer självständiga och behöver snarare hjälp med skjuts till träningar och kompisar än med direkt omsorg. De behöver föräldrar som finns till hands, utan att vara alldeles i närheten som när de var yngre. Men att skjutsa och hämta vid olika tider på dygnet kan vara svårt att klara för en förälder med en omfattande funktionsnedsättning. Trötthet och olika komplikationer kan medföra perioder till sängs, något som kan göra det svårare att leva upp till rollen som den aktiva, engagerade föräldern. I tvåpartnerfamiljerna kan föräldrarna turas om, men för singelföräldrarna, Conny, Henrik och Gunilla, är situationen mer sårbar. Gunilla berättar att det efter olyckan är svårt att orka vara en närvarande tonårsförälder och sätta gränser och stå ut med att höra sina tonårsbarn bråka. Hon berättar att hon under den första tiden efter olyckan hade svårt att hantera sina barn när de blev osams. Hon kände sig skyldig till både olyckan och sin tidigare separation och beskriver att hon hade problem med att sätta gränser för sina barn. Hon kunde inte säga ifrån och kände att det inte gick att visa den kraft eller vuxenauktoritet som barnen behövde från sängkanten. I det läget fick hon hjälp av sina systrar:

Och jag vet inte. Jag sitter och funderar på om det var en gång jag blev så ledsen och jag bara låg där. Och jag tror att det var nån utav er systrar som fick, liksom ta tag i ungarna. Dom bråkade nåt så vansinnigt. Och då kändes det också skönt att ni var här då när det hände för att då var till och med, då var orken var borta och möjligheten att göra det fysiskt då liksom, att gå upp och ta isär dom och slå näven i bordet. (Gunilla)

För Gunillas barn innebär olyckan och mammans assistans att de helt plötsligt har sina mostrar i hemmet i en mycket större omfattning än tidigare. Detta gör att mostrarna också får en större insyn i hur situationen i familjen ser ut än de haft förut, kanske i en större utsträckning än vad barnen önskar. Genom sitt släktskap och den relation systrarna har till barnen kan de gå in och temporärt fungera som något av en *ställföreträdande förälder*. Tillammans med Gunilla kan de forma en maktallians där Gunilla på grund av sin trötthet och nedstämdhet tidigare var ensam och befann sig i underläge gentemot barnen. Systrarna ger Gunilla exempel på var en rimlig gräns mellan de vuxna och barnen kan gå, vilket gör det lättare för henne att efter en period ta tillbaka initiativet och sin föräldraroll gentemot barnen. En utomstående assistent tillskrivs förmodligen inte den auktoritet som mostrarna hade i den aktuella situationen, varken av Gunilla eller av barnen. En utomstående assistent är utbytbar men det är inte en moster.

Barnen om vardagen med personlig assistans

När intervjuerna genomfördes hade personlig assistans funnits i ca 10 år och barnen som deltog kan sägas tillhöra den första generationen som växt upp med personlig assistans. När barnen intervjuades befann de sig i olika åldrar. Hälften var i tonåren, mellan 14 till 18 år och den andra hälften var yngre, mellan 8 och 12 år. I följande beskrivning kallar jag dem genomgående för ”barnen” var sig det handlar om de yngre barnen eller om ungdomarna. Jag har valt att använda begreppet barn för att beskriva deras position i familjen och relation till föräldern med funktionsnedsättning.

I tabell 5 nedan ges en översikt över intervjupersonernas barn med uppgifter om barnens ålder vid det första intervjutillfället och hur gammalt barnet var när föräldern drabbades av funktionsnedsättning.

Tabell 5. Översikt över de intervjuade barnen

Förälder med funktionsnedsättning	Anna	Britta	Doris	Conny	Henrik	Fanny	Gunilla	Eivor
Barnets namn	Andreas	Bosse	Daniela	Camilla	Hilma och Hanna	Filip	Göran	Erik
Barnens ålder vid första intervju-tillfället	9 år	8 år	18 år	11 år	12 år och 14 år	17 år	16 år	18 år
Barnets ålder när föräldern drabbas av funktionsnedsättning	Nyfödd	Nyfödd	Nyfödd	2 månader	Nyfödd respektive 2 år	8 år	12 år	12 år

Villkorad trygghet

Gemensamt för de intervjuade barnen är att de ser personliga assistenter som en självklar del i vardagen, något som de inte tänker så mycket på. De beskriver att de har haft assistenter i sin vardag så länge de kan minnas. Ur barnens perspektiv är de personliga assistenterna där för att hjälpa föräldern med funktionsnedsättning, både med den egna personen och med sysslor i hemmet. Bosse har haft assistenter hemma hela sitt liv. När han får en fråga om vad hans mamma Britta respektive hennes assistenter gör, säger han:

Det är ungefär som att det är mamma som gör allt. Fast, det är ju egentligen det, fast det är nån som hjälper henne med det. (Bosse, 8 år)

Assistenternas huvudsakliga uppgift är att hjälpa Britta med det hon behöver, vilket ibland kan vara att också hjälpa Bosse när han behöver det.

Assistenterna innebär en trygghet då barnen vet att föräldrarna får den hjälp de behöver. Deras närvaro betyder också att barnen får större möjligheter att göra saker tillsammans med föräldern med funktionsnedsättning, utan att den andra föräldern eller någon annan familjemedlem behöver följa med. Daniela jämför tiden före och efter att Doris fick personlig assistans:

Jag kommer bara ihåg att vi inte gjorde lika mycket. Då var det pappa som var tvungen att vara hemma, då gjorde jag inte så mycket med mamma själv, för det gick inte. (Daniela, 18 år)

Det ökade oberoende och den självständighet som den personliga assistansen innebär gör att barnen får tillgång till båda sina föräldrar i högre grad än om föräldern med funktionsnedsättning enbart behövt förlita sig på partnerns hjälp. Filip som är i tonåren betonar att assistansen både kan inge trygghet och otrygghet, beroende på vem som arbetar. För honom inger en van assistent som känner till familjens rutiner och som kan göra saker på eget initiativ trygghet då han vet att Fanny får den hjälp hon behöver. Han sammanfattar assistansens betydelse helt kort:

Det är bra med assistans, det underlättar för oss och för mamma. (Filip, 17 år)

För honom innebär assistansen en möjlighet för Fanny att kunna göra det hon vill, när hon vill och den ökar också övriga familjemedlemmars handlingsutrymme. Fanny leder och organiserar sin egen assistans, och lägger stor vikt vid vilka assistenter hon rekryterar. Trots det beskriver Filip olika situationer som kan medföra problem och oro. Om mamma har en assistent som av olika anledningar inte klarar av att assistera mamman i olika situationer t ex med att fälla ihop rullstolen och få in den i bilen, antingen för att assistenten inte har den styrka eller de kunskaper som behövs, så känner han sig mindre trygg. Hans beskrivning visar att också hans vardag påverkas av hur väl assistansen fungerar.

Eivors son Erik beskriver en känsla av kluvenhet inför mammans assistans. Det är bra att hon får den hjälp hon behöver men för honom symboliserar assistansen snarare förluster och en krympande tillvaro, än ökade möjligheter. Under intervjun berättar han att han förknippar assistansen med mammans sjukdom och avtagande kraft och förmåga. På en fråga om vad han tycker om assistansen svarar han:

Vi har ju nästan jämt haft såna [assistenter] sen jag var liten. Det är väl bra på sätt och vis, när inte morsan kan göra någonting då. (Erik, 18 år)

En viktig förutsättning för att assistansen ska kunna bidra till ökad autonomi är att den assistansberättigade kan styra sin assistans. För Erik kom assistenterna in i familjens vardag när mamma blev sjuk och förlorade sin rörlighet och efterhand alltmer av sin förmåga att vara en aktiv en mamma som stod i centrum för familjen, som skötte hushållet och tog hand om barnen. Han känner av den ökade utsatthet Eivors minskade kognitiva förmåga medför och reagerar på vad han uppfattar som att assistenterna inte respekterar Eivors önskemål utan agerar på eget initiativ.

Om morsan vill ha städat, 'Nej då städar vi bara köket' och håller på. Då sätter dom gränser och 'Ja, vi ska ut', 'Nej men det är så kallt'. Då vill dom inte gå ut. Dom är kinkiga, fast morsan vill ut. Och det är ju hennes vilja som ska gå igenom, inte deras. Då kan dom söka ett annat jobb om dom inte vill göra det hon vill göra! (Erik, 18 år)

När sådana diskussioner dyker upp hamnar Eivor i en situation som hon kan ha svårt att hantera på egen hand. Hos Eivor saknas en direkt arbetsledning för assistenterna i och med att Eivor inte själv kan leda assistansen. Eriks pappa Einar tar ett visst ansvar för att styra assistansen, något som innebär en trygghet både för Erik och för Eivor. Enligt Erik är det en förutsättning för att assistansen ska fungera, när Eivor inte kan styra den själv. Erik har formulerat vad han ser som lösningen på problemet - de assistenter som inte vill hjälpa Eivor med det hon ber om, får välja mellan att göra det Eivor vill ha hjälp med eller sluta.

Barnen betonar att det viktigaste är att det är vana assistenter som arbetar. Det spelar mindre roll vem av de ordinarie det är som arbetar, bara assistansen flyter på. Deras vardag påverkas av assistansen och de utvecklar en lyhördhet för om föräldern behöver hjälp när de känner att assistansen inte fungerar fullt ut. Nya och ovana vikarier som inte känner familjen eller vet vad som ska göras eller hur saker ska göras, påverkar barnen likväl som föräldern med assistans. Daniela sammanfattar det med att:

Vardagen blir hackig! (Daniela, 18 år)

Som barn kan de känna föräldrarnas utsatthet och ha svårt att hålla sig utanför om t ex assistenten har problem med att förstå vad föräldern säger. Daniela beskriver en situation där det var näst intill omöjligt för henne att inte lyssna till vad som pågick mellan hennes mamma och den vikarierande assistenten. Hon satt i rummet intill och hörde mamman be assistenten flera gånger om något att dricka, utan att assistenten förstod vad mamman sade. När assistenten ställde samma fråga om och om igen, fann Daniela det svårt att sitta kvar inne i sitt eget rum och låta mamma och assistenten reda ut situationen. Till slut reste hon sig och gick ut och hjälpte till. Även de andra barnen ger exempel på hur de utvecklat en form av beredskap att finnas till hands när nya, ovana assistenter arbetar. När assistansen fungerar som den ska är den en källa till trygghet, men med ovana assistenter eller assistenter som inte riktigt förstår föräldrarnas behov eller har förmåga att hjälpa dem på rätt sätt blir föräldrarnas utsatthet tydlig, vilket leder till att även barnens vardag och känsla av trygghet påverkas.

Vad assistenterna gör

För barnen är det naturligt att i första hand vända sig till föräldern om de behöver hjälp med något. Det hör till undantagen att de går direkt till assistenterna och ber om hjälp. I barnens beskrivningar är assistenterna där i första hand där för att hjälpa föräldern och inte för att hjälpa dem. Bosse säger:

När jag vill ha hjälp då ber jag mamma eller pappa om hjälp. Om jag ber mamma, då hjälper mammas assistent mig att göra det om mamma inte kan göra det själv. Men jag säger inte till assistansen om jag vill ha hjälp med att dra upp någon persienn eller bädda eller nånting sånt, utan då säger jag till mamma. (Bosse, 8 år)

Ett undantag är Henriks och Connys döttrar, som säger att de kan vända sig till assistenterna om de behöver hjälp med olika saker som inte deras pappor kan göra åt dem. På en fråga om vad assistenterna kan hjälpa henne med säger Camilla:

Hämta mig från stallet. (Camilla, 11 år)

Henriks döttrar förefaller ha närmare relationer till assistenterna än vad de andra barnen har. I och med Henriks omfattande skada behöver han ofta ligga i sängen för att vila kroppen. Då blir assistenterna viktiga för både Hanna och Hilda som en form av trygghet, sällskap och i viss mån vuxna kompisar. Assistenterna finns där när pappa sover. Hanna, Henriks äldsta dotter, uttrycker vad som är bra med att ha assistenter hemma på följande sätt:

[Att] ha någon att vara med när pappa ligger och sover. För du sover jämt, nästan! Man kan göra roliga saker med dom, eftersom inte du kan göra allting, som bada och så. (Hanna, 14 år)

Henriks omfattande hjälpbehov begränsar hans möjligheter att göra saker med barnen utan hjälp av assistenterna eller någon annan i omgivningen. Att vara singelförälder och inte ha någon partner att dela det dagliga föräldraskapet med, gör att assistenterna får en mer betydelsefull roll för både Conny och Henrik.

Ur barnens perspektiv kan assistenternas kön spela en viss roll för kontakten. Hanna och Hilma, Henriks båda döttrar har lite olika syn på om de föredrar manliga eller kvinnliga assistenter:

Nej, fast det är roligare med killar. Dom gör fler grejor. (Hanna, 14 år)

Den yngre dottern Hilma, har ett annat perspektiv då hon under en tid behövde hjälp att tvätta håret. Då tyckte hon att det var skönt att få hjälp av kvinnliga assistenter:

Ibland är det bra att det är tjejer som jobbar för då kan dom hjälpa mig med såna där personliga saker och så. T ex när jag hade opererat mig och då så här hjälpte dom mig att tvätta håret och så. Ja. *Henrik: Tror du inte att en kille hade fixat att tvätta ditt hår?* H: Jo men, men tjejer är mycket bättre, tycker jag. (Hilma, 12 år)

Henriks erfarenheter av att ta emot hjälp både från kvinnliga och manliga assistenter påverkar hur han ser på att ta emot hjälp av personer av olika kön och vilka val han själv har gjort i det avseendet. För hans dotter som är på väg in i puberteten kan frågan vara central på ett annat sätt. För hennes del kan det vara av stor betydelse att inte behöva ta emot hjälp av pappans manliga assistenter om hon inte vill.

Barnens relation till assistenterna

Relationen till assistenterna ser olika ut i olika familjer. Enskilda assistenter kan ha betytt mycket för barnen, men det som dominerar är att *assistansen i sig* representerar en trygghet som innebär att vardagen fungerar och att föräldern, och därigenom barnen, får den hjälp de behöver. Flera av dem ger exempel på assistenter som varit betydelsefulla för dem och som lämnat ett tomrum efter sig när de slutat. Några av barnen beskriver att assistenterna inte bara har betydelse i egenskap av att vara assistenter till föräldrarna. Daniela framhåller att det har varit värdefullt för henne, kanske särskilt som ensam barn, att det funnits en vuxen förutom föräldrarna som hon kan fråga om olika saker, en person som kan andra saker och som har andra erfarenheter än föräldrarna och som på så vis kan bli ytterligare en referenspunkt att dra nytta av.

Assistenternas roll och betydelse är på sätt och vis av en undflyende karaktär, då det inte räcker att beskriva de praktiska uppgifterna. Den dagliga kontakten under många timmar i hemmet gör att denna relation inte direkt kan jämföras med andra. Daniela försöker förklara hur hon ser på relationen till assistenterna:

För mig är dom bara assistenter. Dom är inte vänner, dom är inte familj och dom är inte nånting annat. Dom är assistenter. Det är en väldigt specifik roll. --- Ja, det är en vuxen till. Det är bara det att det blir en extra. Det blir som en granne, fast mycket mer intimt. Det blir bara nån annan som finns där liksom i närheten, det är ingen större grej. (Daniela, 18 år)

I Danielas beskrivning framstår assistenterna som något som är svårdefinierat och som rör sig i ett gränsland mellan att vara familjemedlem, vän eller granne. Den dagliga gemenskapen gör att de kommer varandra nära i vardagliga ting, samtidigt som de i andra avseenden kanske inte känner varandra så väl. Hennes beskrivning är motsägelsefull. Samtidigt som assistenterna är en självklar del i hennes vardag, säger hon i intervjun att de har

betydelse som en extra vuxen som finns där. I intervjuerna återkommer barnen till att en fungerande assistans kännetecknas av att den inte märks och heller inte stör. Assistenten hjälper föräldern så att vardagen flyter på. Det är när det inte fungerar som det märks. En assistent kan komma familjen mycket nära, men har samtidigt har en formell relation till familjen, en relation som kan avbrytas om någon av parterna väljer det.

Frågor om integritet

Både de yngre och de äldre barnen poängterar att de inte vill att assistenterna ska försöka styra dem eller ha synpunkter på vad de gör. De markerar tydligt att de tycker att det är föräldrarnas sak att uppfostra dem. Bosse säger:

För, assistansen till min mamma, enligt mig så tycker jag att dom är precis som jag sa tidigare, är bara här för att hjälpa min mamma med saker som hon inte fixar och det är en helt [annan sak]. Om en assistent blir arg på mig då tycker jag att det känns konstigt i och med att den bara, den i princip bara är och jobbar. (Bosse, 8 år)

En konsekvens av att ha utomstående personer i hemmet är att man lär känna varandra väldigt väl. Daniela beskriver att assistenterna vet mycket om henne och hennes familj och hur deras vardag ser ut. Genom att tillbringa så många timmar tillsammans lär sig också familjen mycket om de olika assistenternas tillvaro. Man kommer varandra nära på många sätt. Med åren säger Daniela att hon lärt sig hantera denna närhet och insyn och ändå kunna få ha lite privat utrymme för sig själv.

Kanske att man lär sig att ha främmande människor väldigt nära inpå livet, ändå. Och det här med att man lär sig att dela med sig men hålla saker privat liksom. Ändå väldigt, att det flyter. (Daniela, 18 år)

Barnen beskriver två olika aspekter av att ha assistans i vardagen. Den ena handlar om att det går en tydlig gräns för assistenternas mandat gentemot barnen där de är tydliga med att assistenten inte ska kommentera deras uppfostran på något sätt eller ha synpunkter på vad barnen gör. Här värnar de familjens integritet och föräldrarnas rätt som fostrare. Den andra aspekten handlar om att även om assistenten har en tydlig uppgift att hjälpa föräldern, så går det inte att komma ifrån att det uppstår en närhet till assistenten genom att man ses och tillbringar tid med varandra varje dag. Vare sig familjen vill det eller inte så får assistenterna inblick i en stor del av familjens vardag. Den dagliga assistansen lär barnen att umgås med olika människor men också att hålla på sin integritet och välja vad de delar med sig av.

Att hjälpa till hemma

När det handlar om att hjälpa till med praktiska hemsysslor säger de flesta av

barnen, i likhet med sina föräldrar, att de tror att de hjälper till i mindre utsträckning än sina jämnåriga. Däremot har flera av barnen fått ge sin förälder personlig hjälp i akuta situationer. Daniela säger att hennes mamma har undvikit att be henne om hjälp med sin person, då hon varit rädd för att det skulle kunna bli för jobbigt för Daniela. Erik berättar däremot att han fått hjälpa sin mamma sedan tidig ålder t ex med att få på sig skorna och med andra saker sedan han var i tio-tolvårsåldern, då Eivor inte hade så mycket hjälp i början av sin sjukdom. Barnens olika erfarenheter kan ha att göra med att Danielas mamma har en medfödd funktionsnedsättning och att hon har hunnit tänka igenom hur hon skulle förhålla sig till att få hjälp av dottern. Eivors sjukdom kom i skov och det gick i början inte att förutse hur omfattande hennes behov skulle komma att bli. Hon har troligen inte heller haft samma tillgång till personer med erfarenheter av att leva med en funktionsnedsättning som Doris haft. Till att börja med ville Eivor inte heller ha någon hjälp utifrån. Därefter fick hon till att börja med hjälp från hemtjänsten ett par gånger i veckan, vilket kan ha gjort att hon behövde be Erik om hjälp däremellan.

Något som gör tillvaron annorlunda för de intervjuade barnen än för många andra jämnåriga är att de känner ett, många gånger spontant och självpåtaget, ansvar för sina föräldrar. Göran berättar i intervjun att han under den första tiden efter Gunillas olycka lät bli att gå ut med kompisarna för att han inte ville lämna henne ensam innan natthjälpen kom. Han lärde sig också en del om hennes skada genom att fråga personalen på sjukhuset vad som hände och vad han kunde göra för att hjälpa henne och för att ha en beredskap om det skulle hända henne något.

Det var ju ganska mycket så att man fick stanna hemma nån dag när man hade bestämt med nån kompis, att man kände att man tog lite ansvar. Det var väl det som var jobbigt. (Göran, 16 år)

I intervjuerna framförallt med de äldre barnen, berättar flera av dem att de hjälper sin förälder med något som har med förälderns funktionsnedsättning att göra, personlig hjälp som de annars inte skulle ha gett. Det kan handla om att finnas tillhands på kvällen och hjälpa föräldern. Göran kan t ex hjälpa sin mamma med förflyttningar i och ur bilen eller med saker hon inte når eller kan göra själv, som att sätta upp håret. Barnen kan också hjälpa föräldern om hon/han akut behöver gå på toaletten om assistenten eller den andra föräldern inte finns till hands. Däremot hjälper de inte till med sådant som assistenterna brukar göra som t ex att duscha, det får assistenten göra.

Hjälp av familjemedlemmar

I flera av familjerna arbetar ibland familjemedlemmar från assistansanvändarnas uppväxtfamiljer som assistenter (se nästa kapitel). När det är någon i uppväxtfamiljen som arbetar som assistent blir vardagen annorlunda

än när det är utomstående assistenter hemma. Det har också betydelse om det är den andra föräldern eller om det är mormor, farfar eller moster som arbetar. Andreas mormor har under lång tid kommit in som vikarie vid behov. Han säger att det märks skillnad på när mormor kommer in som assistent och inte är där "bara" som mormor:

Min mormor blir lite mer stressad. *I: Hm. Vad tror du att det beror på? Att hon gör sakerna fort. Ja, hon brukar alltid vara stressad. I: Hur blir det för dig då? Jag vet inte, jag brukar mest vara hos mina kompisar när hon är här. (Andreas, 9 år)*

När hans pappa hjälper mamma under semestern, märker han ingen större skillnad, tillvaron flyter på ungefär som vanligt, men när mormor jobbar tycker han att hon påverkas och blir mer stressad, än när hon är där som mormor. En stressad mormor gör hjälpen mer synlig än om de ordinarie assistenterna eller pappan hjälper mamma. Genom att vara hos sina kamrater när mormor är där, undviker han att påverkas av hennes stress.

För Göran, som är i tonåren, är det skillnad på om det är Gunillas formella assistent som arbetar eller om det är någon av hans mostrar. När den formella assistenten kommer, vill han inte visa sig i "kallingarna" på lördagsmorgonen utan klär snabbt på sig när han vet att hon ska komma. Om det är någon av mostrarna som arbetar blir det däremot inte samma brådska, de är en del av familjen.

När någon i familjen väljer att arbeta som assistent påverkas relationerna i familjen. När en familjemedlem behöver personlig hjälp t ex med hygien eller vid toalettbesök är det något som går utöver vad familjemedlemmar vanligen hjälper varandra med. Eriks syster arbetar som personlig assistent åt Eivor. Han säger att det blir otydligt vem som ska hjälpa Eivor när systemen är hemma på sin lediga tid, vilket kan leda till konflikter om vem som ska hjälpa mamman. Erik är kluven till systemens dubbla roller. Vid flera tillfällen säger att han tycker att det är fel att systemen arbetar hos Eivor, samtidigt som han också tycker att det är vilsamt när det är systemen som arbetar:

Jag tycker egentligen att hon inte borde jobba här, men det är ju skönt, i princip, [---] då är det ju rätt skönt när Elisabeth är. Då är det ju bara vi, fast hon jobbar. (Erik, 18 år)

När det är systemen som arbetar slipper familjen ha en utomstående person i hemmet. De kan vara för sig själva utan att ha någon formell assistents blick på sig. Med systemen som assistent får familjen utrymme för privatliv, även om graden av frihet och möjligheten att styra assistansen i viss mån minskar.

Sammanfattande slutsatser

Intervjupersonernas bakgrund har betydelse för deras sätt att se på assistenternas relation till barnen. Det påverkas av faktorer som om funktionsnedsättningen eller föräldraskapet kom först, hur intervjupersonernas familjesituation ser ut, om de lever med en partner eller är singelförälder. Barnets ålder när föräldern får assistans har också betydelse.

För kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar har föräldraskapet på olika sätt varit ifrågasatt då kvinnor med omfattande funktionsnedsättningar av tradition inte förväntats bli mammor och omsorgsgivare. För dessa kvinnor representerar assistenterna en form av *möjliggörare*, som ger kvinnorna den hjälp de behöver för att kunna vara aktiva föräldrar. Deras syn på assistenternas roll i förhållande till barnen är sammansatt. Den ger dels möjligheter att vara en aktiv förälder när barnen är små och har ett stort omsorgsbehov dels en rädsla för konkurrens, något som gjort att kvinnorna utvecklat strategier för att begränsa assistenternas inflytande både genom rekrytering och vid ledningen av assistansen.

Denna sammansatta syn på assistenterna står i kontrast till de bäge männen som blev föräldrar i nära anslutning till skadetillfället. Att vara nyskadad innebär att de befann sig i en helt annan situation när behovet av assistans uppstod än kvinnorna som levt med sina funktionsnedsättningar hela livet. Männen hann inte förbereda sig på ett föräldraskap med assistans. Kvinnornas liv var redan inrättat efter att leva med en begränsad funktionsförmåga, något som var helt nytt för männen som kämpade med sviterna efter olyckan. Männen ger uttryck för en mer distanserad syn på att de under de första åren hade begränsade möjligheter att ta på sig föräldrarollen. Till skillnad från kvinnorna tänkte de inte på hur assistenterna skulle kunnat möjliggöra ett mer aktivt föräldraskap när barnen var små. Bäge två beskriver att de under barnens första år var fullt upptagna med att återhämta sig efter skadan. Därefter har assistenterna getts utrymme att fungera som *kompenserare* och göra saker med barnen som männen på grund av sina fysiska skador inte kan göra, t ex att lära dem att cykla, busa och bada. I stället för att tona ner assistenternas betydelse uppmuntras de av männen att etablera egna relationer till barnen.

Kvinnorna som skadades eller insjuknade i vuxen ålder hade redan en etablerad föräldraroll. De ger inte uttryck för några tankar om att reglera assistenternas relation till barnen. De ger heller inga exempel på att assistenterna kompenserar sådant de inte själva kan göra tillsammans med barnen. För dem innebär assistenternas hjälp att de även fortsättningsvis kan hjälpa sina barn. Assistansen *möjliggör ett återtagande* av föräldrarollen och att kunna vara en aktiv och närvarande förälder. Kvinnornas berättelser handlar mer om en diskussion om var gränsen går för vad barnen respektive assistenten ska göra. När har barnen blivit tillräckligt stora för att göra saker på egen hand, sådant som tidigare gjorts av assistenterna?

Barnen som intervjuats ger uttryck för att assistansen har stor betydelse i vardagen. När den fungerar får de en ökad tillgång till sina föräldrar och vardagen flyter på. Störningar i assistansen och ovana vikarier innebär avbrott i vardagen och aktualiserar ett ansvar för barnen att träda in för att hjälpa till och ibland instruera ovana assistenter. Barnen får tidigt lära sig att ha ett ansvar och får en extra lyhördhet för föräldrarnas situation om assistansen inte fungerar som tänkt. Det kan leda till att de får släppa vad de har för händer för att finnas till hands för föräldern. På detta sätt får de en erfarenhet och uppväxt som skiljer sig från andra jämnårigas. Det omfattande stöd assistansen innebär gör att barnen inte behöver ta ansvar för föräldrarnas vardagliga omsorg, men assistansens sårbarhet gör att de ändå upplever ett behov av att ha en form av beredskap för oförutsedda situationer. Barnens beskrivningar speglar till stora delar den syn på assistansen som deras föräldrar förmedlat.

Gemensamt för föräldrarna är att de inte vill ha assistenternas synpunkter på hur de uppföstrar sina barn och att de förväntar sig att assistenterna ska vara lojala mot föräldern med funktionsnedsättning. Föräldrarnas gränser ska accepteras. Assistenterna ska i dubbel bemärkelse vara föräldrarnas armar och ben och både hjälpa föräldern att hjälpa barnen med praktiska uppgifter och samtidigt låta sina egna synpunkter och värderingar stå tillbaka av lojalitet mot föräldern. Denna lojalitet kan göra att det uppstår en konflikt mellan vad assistansanvändaren begär och assistentens egna värderingar. Detta försätter assistenten i ett dilemma. Det kan handla antingen om att assistenten inte gör det som begärs, vilket kan leda till att assistenten förlorar arbetet eller att göra det som begärs, vilket innebär att gå emot vad assistenten tycker känns rätt. Var går gränsen för att hejda, hindra och hämta ett barn som inte vill komma? Om assistenten överträder dessa gränser kan det leda till diskussioner och ifrågasättanden som slutligen kan leda till att assistenten får sluta.

Kapitel 8 Formell assistans och familjehjäl

I tidigare kapitel har det varit assistansanvändarna som kommit till tals om olika aspekter av att ha formell assistans i sin vardag och i föregående kapitel har även barnens erfarenheter beskrivits. I detta kapitel är det assistansanvändarnas och övriga familjemedlemmars erfarenheter av att kombinera formell assistans med att få hjäl

Här ges utrymme åt vuxna familjemedlemmars erfarenheter både av att ha formella assistenter i sin vardag och av att själva ge hjäl

När studien genomförs har de intervjuade assistansanvändarna beviljats assistansersättning i stort sett i nivå med sitt behov av stöd. De har rätt att anställa formella assistenter motsvarande det stödbehov de har och skulle därför kunna förlita sig helt på assistans av utomstående. Det innebär att de kan nå en form av oberoende i förhållande till partnern och övriga familjemedlemmar. Men trots att assistanstimmarna skulle kunna täcka deras behov visar det sig i intervjuerna att intervjupersonerna har valt att bygga upp sin assistans genom att kombinera formell assistans med stöd av olika familjemedlemmar.

Av tabell 6 nedan framgår att det i de flesta familjer förekommer avlönad anhörighjäl

Den avlönade hjälpen av familjemedlemmar utgör ungefär en tredjedel, i något fall upp till 80 procent, av de beviljade assistanstimmarna. Omfattningen av den oavlönade hjälpen är svår att bedöma. Det är dock tydligt att familjemedlemmarna och framförallt berörda partners ger omfattande oavlönad hjäl

I flera familjer var partnern vid tiden för intervjuerna avlönad som assistent eller hade i tidigare perioder varit avlönad. Den enda partner som vid tiden för första intervjuens genomförande haft assistentarbetet som sin huvudsakliga försörjning hade under flera år arbetat heltid, men slutade som assistent åt sin partner innan den andra intervjun med familjen gjordes. I tre familjer har syskon eller vuxna barn assistentarbetet som sin huvudsakliga försörjning. För övriga familjemedlemmar har timmarna som avlönad assistent varit någon form av extraarbete.

Tabell 6. Översikt över avlönad anhörighjälp.

	Anna	Britta	Doris	Conny	Henrik	Eivor	Fanny	Gunilla
Avlönad ordinarie hjälp	Partner			Pappa, mamma och syster.	Två bröder	Dotter	Partner	Två systrar
Avlönad vikarie	Mamma, kusin			Bröder, kusin, f d partners son	Föräldrar		Svägerska, äldste sonen	
Tidigare avlönad ordinarie hjälp	Mamma	Partner mamma, svärmor, svägerska		F d partner, svärmor och svärfar	F d partner			
Tidigare avlönad vikarie	Syster och bror	Mamma och svärmor			Syster Styvföräldrar			
Familiens andel av assistans tim/vecka vid 2:a intervjun	Ca 60 av 133 tim. 44 %	0 av 168 tim.	0 av 71 tim.	Ca 55 av 121 tim. 46 %	Ca 70 av 192 tim. 36 %	Ca 35 av 112 tim. + nattpatrull 33 %	Ca 30 av 77 tim. 37 %	Ca 40 av 50 tim. 80 %

Assistans eller hjälp

I intervjuerna talar familjerna om två olika former av stöd; assistans och hjälp. Begreppet assistans används när det gäller formella assistenter och hjälp när det handlar om stöd som ges av familjemedlemmar oavsett om de avlönas som assistenter eller ej. I intervjuerna kan jag dock urskilja tre olika former av stöd; hjälp av utomstående assistenter, avlönad hjälp av familjemedlemmar och slutligen oavlönad hjälp av familjemedlemmar. För att kunna särskilja olika former av hjälp som förekommer i kapitlet kommer tre olika begrepp att användas; *formell assistans* när det handlar om utomstående assistenter där det finns ett formellt anställningsavtal, *avlönad anhörighjäl* när det handlar om familjemedlemmar som är anställda och avlönas med assistansersättning och slutligen *informell hjäl* för att beteckna det obetalda stöd som ges av olika familjemedlemmar, tid som inte mäts eller redovisas någonstans.

Eftersom informanterna kallar både det avlönade och det oavlönade stöd som ges av familjemedlemmarna för ”hjälp” går det inte alltid att urskilja om familjemedlemmarnas hjälp är avlönad eller oavlönad, vilket kan illustreras med Annas citat:

När vi inte har assistans på kvällar och nätter då är det Arne, jag väcker ju honom när jag ska gå och lägga mig och då hjälper han mig på toa och han lägger mig i sängen och så där. (Anna)

Hennes beskrivning kan ses som ett uttryck för att hon skiljer på det stöd assistenterna ger och den hjälp hon får av sin partner. Annas partner avlönas för den hjälp han ger henne, men Anna beskriver det som hjälp snarare än som assistans. Beskrivningen förefaller kunna inrymmas i ett sätt att se på anhörigas hjälp som något som ingår som en del av ett större familjesammanhang där anhöriga hjälper varandra på olika sätt utan att det likställs med arbete. Vare sig stödet som anhöriga ger är avlönat eller oavlönat, skiljer sig informanternas syn på den hjälp de får av anhöriga, från hur de ser på den hjälp de formella assistenterna ger.

Strukturen i detta kapitel tar sin utgångspunkt i hur assistansanvändarna, deras partners och övriga intervjuade familjemedlemmar beskriver sina erfarenheter av hjälp i olika former; formell assistans, hjälp av partnern och hjälp av andra anhöriga. Inledningsvis beskriver assistansanvändaren bakgrunden till olika val men också dilemman som kan uppstå ur olika parters perspektiv. Därefter beskriver partnern och slutligen två andra familjemedlemmar erfarenheter och synpunkter på formell assistans följt av hur de ser på att ge hjälp som familjemedlemmar.

Formell assistans ur olika parterers perspektiv

Assistansanvändarna om formell assistans

När assistansanvändarna talar om personlig assistans avser de som tidigare nämnts hjälp av utomstående, formella assistenter. Här har de inflytande och möjligheter att utforma stödet utifrån egna behov. Den formella assistansen utgör en grund för normalitet, då den gör det möjligt för assistansanvändaren att få hjälp i olika situationer och att göra det de vill, utan att vara beroende av hjälp av anhöriga eller andra personer i omgivningen. De beskriver den hjälp de får av utomstående assistenter som ett professionellt stöd, som i högre utsträckning motsvarar deras behov än den hjälp de får av sin partner eller andra familjemedlemmar. Assistenterna distraheras inte av att deras tid ska räcka till många andra saker, att hjälpa assistansmottagaren är deras första prioritet. De finns på plats och kan ge stöd när det behövs. I grunden för relationen finns ett formellt anställningsförhållande som ger assistansanvändaren rätt att leda och styra arbetet på ett sätt som de inte kan göra när de får hjälp av olika familjemedlemmar. I relationen till den formella assistenten blir risken för att känna att de står i någon form av tacksamhetsskuld inte lika stor som den kan bli i förhållande till olika familjemedlemmar.

I jämförelse med den hjälp de kan få av partnern eller av andra familjemedlemmar ger den formella assistansen en större möjlighet till autonomi. Det sker till priset av att assistansanvändaren måste godta hjälp av utomstående personer som de inte känner och som de kanske inte skulle ha valt att umgås med, om det inte varit för att de behövde assistans. De får acceptera att en utomstående person berör kroppen när de tar emot personlig hjälp och att vara tillsammans många timmar under dagen.

Jag skulle kunna få på natten och på kvällarna, men då är ju Dennis hemma och då har jag ingen assistans. Det har vi tillsammans sagt, ja. Det är jobbigt att ha folk runt i kring sig hela tiden. Det är både och det där. Det är svårt.
(Doris)

Genom den formella assistansen kan assistansanvändaren få en högre grad av autonomi, medan hjälp av olika familjemedlemmar i större eller mindre utsträckning gör det möjligt för både assistansanvändarna och olika familjemedlemmar att få utrymme för privatliv och familjeintegritet. För att balansera både det egna behovet av tid utan utomstående personer i hemmet och familjens behov av privat tid, väljer flera av assistansanvändarna att avstå från formell assistans och i stället ta emot partnerns hjälp på kvällar, nätter och ibland helger.

Att ha utomstående assistenter i sitt hem en stor del av dygnet ställer krav både på den som har assistans och på övriga familjemedlemmar. Assistenterna är närvarande vid många av familjens samtal och i olika möten med

andra människor och får därigenom en stor inblick i assistansanvändarens och familjens vardagsliv. Den formella assistansen betingar ett pris i form av minskad integritet för familjens olika medlemmar.

Några av informanterna har kunnat skapa utrymme för stunder av normalitet och avskildhet genom att ordna ett rum för assistenten att vara i när hjälpen inte behövs för stunden. Då kan assistenten gå undan och vara i avskildhet men ändå inom hörhåll när hon behövs. Familjen kan då ha "familjemys i soffan" och tid att vara för sig själva, men ändå ha hjälpen inom räckhåll. Denna lösning värdesätts av flera av intervjupersonerna, men det förutsätter att bostaden är tillräckligt stor för att kunna avsätta ett separat utrymme för assistenterna.

Partnern om formell assistans

Den formella assistansen påverkar också assistansanvändarnas partners. De betonar att assistansen ur deras perspektiv innebär både trygghet och frihet. Tryggheten handlar om att veta att assistansanvändarna får den hjälp de behöver, att vardagen "löper på" och att slippa känna att hela ansvaret ligger på dem. Fredrik säger:

Ja, då är de ju tryggheten att man vet att det kommer någon när man går upp och sticker iväg. (Fredrik)

Assistansen är på många sätt en förutsättning för att partnern ska kunna arbeta i den omfattning de gör och inte behöva vara hemma och ge assistans på dagarna. Ur partnerns perspektiv kan det ses som en form av frihet. Detta är dock inget som nämns eller kommenteras i intervjuerna, varken av assistansanvändarna eller av deras partners. Det kan bero på att det ses som en självklarhet och att fokus i intervjuerna ligger mer på intervjupersonernas erfarenhet av att ha formella assistenter i hemmet. Assistansen ger också båda parter i relationen en grundläggande möjlighet att kunna välja om de vill göra saker tillsammans eller på egen hand. Den kan också bidra till att partnern får avlastning på semestern. Dennis berättar att första gången familjen hade assistenter med på semestern kunde han i större utsträckning känna att han hade semester:

Så att de gånger vi har varit på semester och haft assistent, det är ju nästan då vi har sett vad skönt det är. Eftersom jag inte har sett det annars på vardagar. Jag upplever det väldigt positivt, att ha med på semestern och så där. Annars har vi åkt ut och farit här runt och haft oss, själva på semester och så. (Dennis)

När assistenterna är på plats och finns till hands under en stor del av dagen, ökar båda parter oberoende. Men stabiliteten påverkas av om assistenterna slutar eller är sjuka. Personalomsättningen innebär att familjen får vänja sig

vid att det av och till byts assistenter. Den första tiden med nya assistenter innebär en viss anspänning, inte bara för den som tar emot hjälpen utan också för partnern. Arne säger att han bär med sig en känsla av osäkerhet när det kommer nya assistenter:

Det är alltid lite så här i början – fungerar det eller? (Arne)

Om kommunikationen mellan assistansanvändaren och assistenten inte fungerar eller om assistenten inte klarar sina arbetsuppgifter, så påverkar det inte bara assistansanvändaren utan också partnern och övriga i familjen. Antingen kan partnern känna att han kan lämna över ansvaret till assistenten eller också bär han med sig en form av latent beredskap att rycka in och hjälpa sin partner om assistansen inte fungerar fullt ut eller om något skulle hända:

Sen får man väl vara som en liten back-up till Fanny när det är så att det inte funkar med assistenterna, för det har också hänt. [...] Man kan ju aldrig vara riktigt 100 procent avslappnad, alltså så där helt koppla bort. (Fredrik)

I assistansen finns en inbyggd sårbarhet då den är uppbyggd på att ett fåtal personer arbetar hos varje assistansanvändare och den bygger på att assistenterna arbetar ensamma, ofta långa pass. Möjligheten att rekrytera lämpliga assistenter varierar, något som på olika sätt påverkar övriga i familjen. Det handlar både om hur det fungerar i det direkta mötet med assistenten och ifall det finns brister i assistenternas arbete, vilket kan leda till ökad belastning och ett ökat ansvar både för partnern och för övriga familjemedlemmar.

Avlastning

Utöver den direkta hjälpen till assistansanvändaren har assistansen också stor praktisk betydelse för partnern. Genom att assistenterna gör en del av hushållsarbetet avlastas partnern och övriga familjemedlemmar. De partners som intervjuats är överens om att den hjälp assistenterna ger är värdefull för hela familjen. Praktiska vardagssysslor som städning och tvätt görs i de flesta familjerna av assistansanvändaren med hjälp av assistenterna. Dennis beskriver hur de har resonerat:

Sen så tar ju Doris städning och så tar hon matlagning i veckorna, för det mesta. För att jag hjälper henne på kvällar och så där, då så tycker Doris att det skulle vara så. Och det tycker jag är väldigt bra att det är så. [...] Nej, jag har ingenting emot det. Att slippa städa! Men jag vet inte om jag skulle ha orkat heller, för det är liksom (paus) Doris kräver mycket tid. Det är ju liksom ett pass. Ja, för att jag ska orka med så tar hon det här, städ och mycket av matlagningen. [...] Annars hade det inte gått, tror jag. (Dennis)

Under de år som Dennis och Doris har levt tillsammans har Dennis hjälpt henne. De första åren innan Doris fick assistans, hjälpte han henne i större

omfattning än i dag. När han kommer hem efter arbetet och assistenterna har gått, får han hjälpa Doris vid toalettbesök och med att komma i säng, något som innebär lyft och olika, fysiskt krävande moment. Att de har valt att han ska hjälpa henne på kvällar och nätter begränsar hans frihet, han kan inte bara sätta sig och koppla av eller göra vad han vill efter arbetet. Doris och Dennis är vid tiden för intervjuerna i 50-årsåldern och har levt tillsammans i dryga tjugo år. Med åren har Doris hjälpbehov ökat, samtidigt som han blivit tröttare, vilket gör att han inte längre orkar hjälpa Doris på samma sätt. Han välkomnar avlastningen med hushållsarbetet, då han ändå har "ett pass" när han hjälper Doris varje kväll och natt. Att hjälpa sin partner efter den ordinarie arbetsdagens slut och att inte få sova ostört på natten, kan på sikt påverka den egna orken och hälsan.

Integritet

Även om man har haft formella assistenter i hemmet i många år, kan det vara svårt att helt vänja sig vid att möta assistenter när man kommer hem. Det kan kännas besvärande om man är trött efter jobbet eller vill prata med sin partner i lugn och ro. Assistenterna finns där som en tredje part som ser vad familjen gör och hur de som föräldrar hanterar situationer som uppstår. Arne minns att han tyckte att det var svårt att vara trygg i sin föräldraroll när barnen var små och det fanns assistenter som såg och som i tysthet kunde ha uppfattningar om hur Anna och han hanterade frågor som uppstod:

Det är ju klart att det påverkar, för assistenten sitter ju bara ett rum ifrån, hela tiden. Man är ju tre vuxna hela tiden. Så att det blir ju lite plåster på handen, det finns ju någon där hela tiden som lyssnar och övervakar och så där. Fast nu är det många år sedan Anna fick assistans, men först i början var det väldigt svårt att ha sin familjeroll i alla fall, när man var en till. (Arne)

Närvaron av assistenter under en stor del av dygnet innebär att en person utanför familjen blir delaktig i mycket av det som händer och sker. Genom närvaron i familjens vardag får assistenterna en inblick också i saker som familjen hellre skulle velat hålla dem utanför. Det begränsar utrymmet för familjen att ha en privat sfär där andra inte släpps in. Att ens livsstil och de val man gör i vardagen hela tiden betraktas av en tredje part kan bidra till en känsla av utsatthet.

När en familjemedlem drabbas av en svår olycka kan det leda till att den nyskadade personen behöver hjälp i sin vardag, vilket innebär att både den som behöver assistans och övriga familjemedlemmar får vänja sig vid att främmande människor från en dag till en annan kommer att befinna sig i hemmet. Trots fördelarna med att få hjälp i form av personlig assistans, kan det kännas tungt att behöva ha assistenter i hemmet en stor del av familjens gemensamma tid. Connys tidigare partner Cecilia beskriver hur det kändes

när det gick upp för henne att hon skulle leva med personliga assistenter dygnet runt:

Det går nästan inte att föreställa sig hur det egentligen är. [...] Att förstå att man ska ha främmande människor i sitt hem, dygnet runt i stort sett. Man hade ingen föreställning om hur det skulle se ut. (Cecilia)

Hon säger att det var svårast i början. När assistenterna väl var på plats och hon lärde känna dem och fick uppleva vilket stöd de kunde vara i vardagen, förändrades hennes perspektiv och fördelarna med deras närvaro kom att överväga.

Normalitet

En annan aspekt av att ha utomstående assistenter i hemmet en stor del av dygnet är att det kan förstärka känslan av att inte vara en familj som andra, vare sig det handlar om att en familjemedlem har en medfödd funktionsnedsättning eller har skadats i vuxen ålder. Intervjupersonernas syn på hur livet med assistans förhåller sig till en slags allmän normalitet är sammansatt.

De tre män som valt att leva med kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar beskriver en kluven inställning till assistansen. De har från början varit medvetna om att någon form av hjälp var nödvändig, men har ibland tyckt att det var onödigt att ha assistenter i hemmet när de själva var hemma och kunde ge den hjälp som behövdes. Här kunde partners uppfattning kollidera med assistansanvändarens syn på behovet av assistans och vad den betydde för assistansanvändarens möjlighet till självbestämmande. Att kunna göra vad man vill, när man vill om än med stöd av en assistent gör att tillvaron normaliseras för den som behöver hjälp. För partnern skulle vardagen kännas mer normal och lik andra familjers om de inte behövde ha assistenter i hemmet och därigenom en tredje part som deltar i en stor del av familjens vardag. Det som innebär en ökad autonomi, frihet och normalitet för assistansanvändaren kan kollidera med partners och familjens önskemål om tid för familjen utan utomstående personers närvaro.

För familjerna där en partner skadats i vuxen ålder kan normalitet också symboliseras av att kunna leva ungefär som innan olyckan. För intervjupersonerna har det gått flera år sedan de skadades. Mycket har hänt under åren som gått. Från att ha varit helt sängbundna kan flera av assistansanvändarna leva ett aktivt liv och vara lika involverade i familjens olika sysselsättningar som tidigare. Vardagen med assistenter har funnit sin form och tillvaron med arbete, skola och olika familjemedlemmars fritidsintressen löper på. Fannys partner Fredrik säger:

Det känns ganska normalt nu, som en vanlig familj, lite långsammare brukar jag säga. Det tar lite längre tid, om man ska ut till bilen och såna saker, men, nej. Inte fundera på det som har varit, nej! (Fredrik)

Enligt Fredrik har familjen anpassat sin tillvaro utifrån de förutsättningar som gäller. Vardagen kräver mer planering, utrymmet för spontanitet har minskat, men det har också lett till att familjen lever i ett lugnare tempo än före olyckan. En förutsättning för att känna sig nöjd med livet som det ter sig idag är att inte blicka tillbaka. Det normala livet får mätas utifrån den vardag de lever i nu och kan inte jämföras med hur de levde innan olyckan. Här kan normalitet handla mer om möjlighet till autonomi, att kunna få en fungerande vardag och utifrån dagens förutsättningar göra det man vill. I Fredriks beskrivning bidrar assistansen till en form av normalitet i stället för att störa den.

Familjens hem och assistenternas arbetsplats

När en person får assistans övergår hemmet från att ha varit familjens hem till att också vara andra personers arbetsplats. Hemmet representerar en bild av vilka vi är och hur vi vill att andra ska uppfatta oss. När assistenterna kommer vill de flesta att hemmet ska vara i ”presentabelt” skick och saker och ting ska vara i någorlunda ordning. Detta berör också partnern. Arne gör en jämförelse mellan hemmet som assistenternas arbetsplats och hans egen:

För det är ju deras arbetsplats som att jag åker till min, så att säga. Man vill ju inte att det ska se ut hur som helst heller, när man kommer till sin arbetsplats. Man vill ju ha det lite fräscht och uppstädat. (Arne)

Synen på hemmet som assistenternas arbetsplats belyser en potentiell konflikt mellan assistansanvändarens behov av stöd och den anpassning som krävs för att hemmet ska fungera som assistenternas arbetsplats. Det kan uppstå en kollision mellan familjens önskemål om hur deras hem ska se ut och vad som är en god arbetsmiljö. Arnes citat visar att det inte är kravfritt att öppna sitt hem för att få hjälp.

En annan form av påverkan i partnerns vardag kan vara att assistenternas närvaro begränsar partnerns handlingsutrymme. Partnern måste förhålla sig till att assistenten finns i hemmet och kanske inte ligga och dra sig eller gå omkring i morgonrock på lördagsmorgonen när assistenterna kommer. Det kan leda till att partnern inte känner sig riktigt fri att göra vad han vill och att hemmet ibland känns trångt om de måste vara tillsammans hela dagen. Assistentens närvaro leder till att partnerns rörelsefrihet och tillgång till bostaden inskränks. Det kan leda till att partnern känner sig mer eller mindre tvingad att göra saker utanför hemmet, åtminstone en del av den tid assistenterna är där och antingen ge sig av hemifrån ett par timmar för att undgå att partnern och assistenten ska gå på varandra eller stanna kvar längre på arbetet, för att mötas hemma så lite tid som möjligt. Samvaro med en tredje part i hemmet i vardagliga situationer kan skapa irritation. Om en assistent skramlar med porslinet eller hanterar saker ovarsamt så ”skär det i kroppen”, som en av assistansanvändarnas partners uttrycker det.

Cecilia berättar om hur en del av hennes oro och frustration under tiden efter olyckan kanaliserades till irritation över saker som assistenterna gjort. Hon säger själv att det konkreta blev måltavla för en irritation som egentligen orsakades av att hennes tillvaro var kaotisk:

Man blir väldigt primitiv när man lever under ”hot” hela tiden och då var jag galen på att dom hade förstört mina grytor liksom. Och plockar in i skåpen olika. Man hittar aldrig nånting. Alla gjorde olika. Allting låg på olika ställen. Jag kom ihåg att jag var jättetrött på det. [---] Men det är såna basala saker som egentligen inte betyder nånting, [---] Det är för att man orkar inte med det andra. Det är så konkret, det är konkret, det är konkret, det är enkelt och då är det bra att lägga fokus på dom sakerna. (Cecilia)

Efter Connys olycka befann sig Cecilia i en situation som hon till stora delar inte kunde kontrollera. Conny var svårt skadad och behövde mycket stöd och omsorg. Hon hade ett litet barn som också behövde hennes omsorg. Mitt i detta fick hon släppa in nya, utomstående personer som skulle arbeta i deras hem en stor del av dygnet, alla dagar i veckan. Deras vanor och arbetssätt kolliderade ibland med hur Cecilia ville ha det. I hennes citat utgörs det konkreta och kontrollerbara i den annars så kaotiska tillvaron av ordning i köksskåpen. När assistenterna störde hennes tidigare ordning i skåpen och diskade grytorna på fel sätt så rubbades också en del av den trygghet som hemmet representerade. Sorgen över Connys olycka och deras raserade tillvaro var så stor att den inte gick att hantera. I stället hamnade fokus på de små tingen i vardagen, det som gick att fokusera och reagera på. Samtidigt som Cecilia behövde assistenternas hjälp, så kom de på sätt och vis att utgöra ett hot mot hennes strävan efter kontroll och någon form av jämvikt i tillvaron.

Hjälp av partner

Assistansanvändarens perspektiv

Privatliv

För att få balans mellan närvaron av utomstående assistenter och familjens behov av privatliv, har de assistansanvändare som lever med en partner många gånger valt att kombinera formell assistans på dagarna med hjälp av sina partners på kvällar, nätter och helger. Under dagarna befinner sig assistansanvändarna i en form av offentlighet som balanseras genom den privata tid de får då deras partners tar över ansvaret för att hjälpa dem. Fanny beskriver hur hon och hennes partner har tänkt:

Min man och jag beslutade, vi har stått varann väldigt nära och han har ju varit mitt stöd hela tiden, att vi ville ha nån period på veckan där vi var privata, så han är assistent på helgerna och det har funkat jättebra. (Fanny)

Att ha personlig assistans och assistenter dygnet runt innebär att familjen får öppna en del i hemmet som brukar vara privat och låta den bli tillgänglig för de formella assistenterna. Sovrummet, som brukar vara en privat och avskild del, får då också fungera som assistenternas arbetsplats. Om assistansanvändaren behöver hjälp att komma i säng och vändas under natten, blir rummet tillgängligt för utomstående, formella assistenter när familjen ligger och sover. Både för assistansanvändaren, partnern och assistenten kan det kännas genant och kanske störande när assistenten kommer in i sovrummet nattetid för att ge assistans. För att värna sitt privatliv har flera av paren kommit överens om att partnern hjälper dem att komma i säng och att vändas under natten. Önskan om en privat sfär på natten får vägas emot den påfrestning det innebär för partnern att bli väckt, ofta flera gånger per natt.

Arne hjälper mig. Beroende på hur jag mår i ryggen så vänder han mig mellan två och fyra gånger varje natt. Och det har vi också sagt att, så länge vi före-drar att ha, att tiden att vara själv är viktigare än att han måste gå upp och hjälpa mig, så gör han det. Men sen när han känner att det inte längre räcker, att han inte orkar gå upp och vända mig, utan att tiden att få sova är viktigare, så får vi söka nattimmar igen. (Anna)

För Anna och Arne blir det en fråga om att balansera möjligheten till närhet och parliv som för dem bland annat handlar om att sova tillsammans i en gemensam säng, med Annas behov av hjälp på natten. Som Anna uttrycker det så har de ”inte kommit så långt än” att de vill anpassa sin tillvaro till assistansen genom att ha skilda sängar eller var sitt sovrum.

En konsekvens av att ta emot hjälp av familjemedlemmar är att den som ska ta emot hjälpen får ge avkall på en del av sin integritet och acceptera att någon av familjen berör intima delar av kroppen. De informanter som har levt med en partner under den tid de haft assistans, har tagit emot hjälp av sin partner av motsatt kön utan att det förefaller ha varit något som hindrat eller generat dem. Ett undantag är Eivor som inte vill ta emot hjälp av sin partner med sin person, det räcker att han hjälper henne med praktiska sysslor. Hjälp med kroppen vill hon hellre få av assistenterna. Både Eivor och Einar drar en gräns vid den hjälp Eivor behöver hjälp med sin kropp och med personlig hygien, det blir för ”privat”.

Privatlivets pris är begränsad autonomi

Att bygga delar av sitt stöd på hjälp från olika familjemedlemmar kan också ha sitt pris. För att få privat tid där familjen är tillsammans utan utomstående i hemmet, får assistansanvändaren avstå från en del av den självständighet och oberoende som den formella assistansen ger. Den tid partnern har att

hjälpa till efter arbetsdagens slut ska delas med barn, hushållssysslor som behöver göras och partnerns egna intressen. Den som tar emot hjälp får anpassa sig efter när och hur partnern kan hjälpa till och kan inte styra sin tid och kanske inte heller få hjälp just när behovet uppstår.

Jag får anpassa mig till honom precis som han får anpassa sig till mig. Ömsesidigt. Till en assistent kan jag säga att nu vill jag duscha. Det kan jag inte säga till Dennis om han sitter och läser en tidning eller sitter vid datorn, det går inte, då får jag vänta. (Doris)

Slita på relationen

Flera av dem som skadats i vuxen ålder har blivit varnade av personal inom sjukvård och socialtjänst för att anställa såväl partnern som andra familjemedlemmar som assistenter. I varningen ligger en tanke om att ansvaret och arbetet som assistent kan innebära sådana påfrestningar att det leder till att relationen försämras. Om ett alltför stort ansvar läggs på partnern kan det finnas en risk för att kraven på att ge hjälp och stöd tar överhand över parrelationen. Att hjälpas åt med ansvar för hem och barn är något som de flesta par gör, men att kontinuerligt hjälpa sin partner med dusch och toalettbesök ingår inte i makars gemensamma ansvar för varandra. Att växla mellan att ena stunden hjälpa sin partner i duschen för att nästa vara en kärleksfull partner, kan leda till en rollkonflikt där de omsorgsgivande momenten tar plats och kraft på bekostnad av kärleken. Även om flera av informanterna är medvetna om risken, har de flesta som lever med en partner valt att bygga en del av sin hjälp på insatser av partnern.

Vi har aldrig haft några konflikter. Men dom sa att det kan slita på relationen om man ska vara både assistent och partner. I ett förhållande – hur löser man liksom när är man man, och när är man assistans? (Fanny)

”Man bråkar inte gärna med den man är beroende av”

En risk med att få hjälp av sin partner eller av någon annan familjemedlem kan vara att det är svårare för assistansanvändaren att ta upp sådant som de uppfattar som problematiskt. Att både få hjälp av sin partner och att ha nära band till varandra kan leda till ett dubbelt beroende och en ökad utsatthet. Av sin partner ska man både få nödvändig hjälp och känslomässig närhet. För den som är beroende av hjälp kan det vara svårt att säga emot, ta upp en konflikt eller sätta gränser för vad de vill. Det kan påverka kommunikation mellan den som är beroende av hjälp och övriga familjemedlemmar. Beroendesituationen kan bidra till att assistansanvändarna inte tar upp konflikter – för att de vet att de snart kommer att behöva hjälp med att äta, eller gå på toaletten och då inte vill försätta sig i en situation där deras hjälpbehov bidrar till att de hamnar i ett underläge för att de inte klarar sig utan hjälp.

Man bråkar inte gärna med den man är beroende av. (Doris)

I en relation där den ena parten har ett omfattande behov av personlig hjälp, medför hjälpbehovet att assistansanvändaren hamnar i en form av beroendeställning. Utöver den vardagliga hänsyn och hjälp som familjemedlemmar vanligen ger varandra tillkommer situationer där parten med funktionsnedsättning behöver personlig hjälp. Även om paret har en jämställd relation inom andra områden, befinner sig den som tar emot hjälp i en underordnad position, något som ger partnern ett övertag. I konfliktsituationer kan den ojämna maktsituationen accentueras. Anna beskriver hur beroendet blir påtagligt, om hon i ett läge där hon behöver hjälp att få gå på toaletten skulle bli nekad hjälp. Då passeras en gräns för vad hon kan acceptera. Hennes partner får inte använda sig av hennes beroende i en konfliktsituation för att få ett övertag över henne.

Jag har ju sagt till honom att han får aldrig utnyttja mitt funktionshinder och säga att nu tänker jag inte hjälpa dig. För då har jag sagt att då är gränsen nådd för vårt förhållande. I alla fall så länge vi har valt att leva med så pass lite assistans som jag har, med tanke på mitt hjälpbehov, så tycker jag nog att, då har jag sagt att det får du aldrig. Om jag säger hur förbannad du än är, eller hur förbannade vi än är och jag säger att nu är jag jättenödig, så skall du inte säga nej, du får inte gå på toan utan då får vi bita ihop båda två, för att det, liksom, det måste jag få göra. Och jag tror att det någonstans kanske gör att jag snabbare ger efter i mitt tjafs, för att jag vet att nu börjar det bli dags snart, nu måste jag få hjälp av honom. (Anna)

Att hota med att inte hjälpa den som behöver hjälp med basala behov, är att utnyttja både ett fysiskt och psykiskt övertag mot en person i beroendeställning. Om den som behöver hjälp inte har någon annan att vända sig till i situationen blir hon helt värnlös. Anna har deklarerat för sin partner att han aldrig någonsin får vända hennes beroende mot henne genom att neka henne hjälp i en nödsituation. Hennes beskrivning sätter fokus på hennes sårbarhet och hennes partners fysiska övermakt. Vetskapen om att han skulle kunna neka att hjälpa henne gör henne mindre benägen att framhärda i en konfliktsituation och får henne att overse med saker hon i ett annat läge kanske inte skulle ha accepterat. Det kan i sin tur innebära att hennes handlingsutrymme begränsas om hon känner att hon är i underläge vid olika konflikter. Men hon säger också att de båda snabbare tar upp olika konflikter till diskussion, då de vet att de måste hantera dem för att få vardagen att fungera. De kan inte kosta på sig att ha pyrande osämja i vägen när hon behöver hans hjälp en stund senare. Hon säger:

Och oftast tror jag att det är lösningen på våra problem att vi tvingas hitta ett sätt att fungera igen och inte bara låta det rinna ut i ilska. (Anna)

Ett skäl att undvika konflikter kan vara rädsla att bli lämnad av sin partner eller att en familjemedlem ska tröttna på att ge hjälp.

Och jag kan säga att jag tror att hur jobbigt vi än tycker att det är när vi är osams, så tror jag också att det är våran räddning att vi tvingas blunda för eller lösa konflikter väldigt fort, för att han skall hjälpa mig. För att jag behöver hans hjälp med väldigt mycket intima saker. (Anna)

Partner om att hjälpa

Integritet

På frågan om hur de upplever att ge sin partner personlig hjälp beskrivs det framförallt av partners till kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar att det från början känts som något naturligt, att det ingår som en del av det man hjälper varandra med. Arne säger:

Jag tror bara att det är positivt [---] då har vi kommit varandra närmare. (Arne)

Förutsättningarna mellan de olika partners som intervjuats i studien skiljer sig åt. Att träffa en person som redan har en funktionsnedsättning gör att partnern redan från början vet att den person de väljer att leva med behöver hjälp i olika situationer. För par som bildat familj och levt tillsammans innan skadan eller sjukdomen uppstod, kan det uppkomna hjälpbehovet förändra innehållet i relationen. Fredrik svarar på frågan om hur det kändes att hjälpa Fanny med personlig hygien efter skadan:

Det var nog mer i början när hon var nyskadad som man tänkte mer på det, nu blir det bara rutin. Jag tänkte nog allt att jag ville det bästa för Fanny och att hon skulle må bra och försöka hjälpa på alla sätt och vis. För jag kunde ju ändå gå och röra mig. (Fredrik)

Fredrik och Einar har valt olika förhållningssätt. Fredrik har från början hjälpt Fanny med allt. Einar har från början dragit en gräns vid att ge Eivor personlig hjälp.

Om man säger, intimgrejor och sånt där, - nej! Det blir fel. Det blir fel för mig, va. Och jag skulle tro att det blir fel för Eivor också. Jag har en känsla av att det skulle bli det. Inte såna saker. (Einar)

Han säger att den integritetsgränsen är viktig att inte gå över, både för hans och för Eivors del. Han tycker också att det ligger närmare till hands för kvinnor att ge personlig omvårdnad.

Bundenhet

Även den partner som ger hjälp kan bli bunden av att finnas till hands den tid det inte finns formella assistenter och kan t ex inte fullfölja en spontan lust att göra något annat än att åka hem direkt efter arbetet. Möjligheten för den icke-funktionshindrade partnern att ha egna fritidsaktiviteter eller träffa vänner utan föregående planering blir begränsad. Partners handlingsutrymme ökar om assistansanvändaren har beviljats timmar som räcker en bit in på kvällen när partnern kommer hem från arbetet.

Motstridiga roller

Under de första åren som Britta och Bengt var tillsammans, arbetade Bengt heltid som personlig assistent åt Britta. När barnen var små tyckte de att det var ett bra alternativ. Men när assistansanordnaren inte kunde lösa assistentbehovet och Bengt blev tvungen att arbeta mer än vad vare sig han eller Britta hade önskat, blev det i stället en belastning.

Det sliter på ett förhållande att Britta alltid ska vara i behov av mig. Vi kan, om man ska se det krasst, inte ens överraska varandra och ge varandra en blomma. För den andre måste vara med! ”Häng med ner på blomsteraffären för jag ska köpa en blomma till dig.” ... Och sen, att inte vara bläckfisk. Vara man, älskare, pappa och assistent och ändå hitta mig själv någonstans. Så det där har varit svårt! (Bengt)

Bengt beskriver hur han hamnade i ett korstryck mellan olika roller och att belastningen under de perioder när han hade i stort sett hela ansvaret för Brittans hjälp blev så stor att den påverkade deras relation. I perioder när den formella assistansen av olika anledningar inte kan tillgodose assistansanvändarens behov, vare sig det handlar om personalomsättning eller svårigheter att rekrytera assistenter av andra anledningar, kan ansvaret för den dagliga hjälpen falla tillbaka på partnern. Då förbyts möjligheten till självbestämmande och oberoende av partnern till ett ökat beroende för den som måste ha hjälp och kan i sin tur leda till en ökad press på partnern och övriga familjemedlemmar, som tvingas ta ett större ansvar än de egentligen önskar. Både den som ger och den som tar emot hjälp och deras gemensamma relation utsätts för påfrestningar, i synnerhet om assistansbristen varar en längre tid.

Konflikter

Även ur partners perspektiv kan det vara svårt att ge kroppsnära hjälp om det finns en pågående konflikt mellan parterna. Liksom för den som tar emot hjälp kan situationen bli olustig för partnern.

Vi kan inte argumentera och diskutera för hetsigt för vi får inte bli för arga på varandra för att i nästa situation så måste Britta ha hjälp på toaletten och då behöver jag vara där och inte alltför arg på henne! *Britta: Och inte jag på dig*

heller! Nej, precis. Britta ska kunna få hjälp utav mig vid matbordet utan att jag kanske är väldigt irriterad och typ, hjälper henne för fort. (Bengt)

Både hos den som tar emot och hos den som ger hjälp finns en medvetenhet om att konflikterna inte får blossa upp alltför starkt, utan att de får försöka dämpa dem och lägga band på sig vid de tillfällen då närheten förutsätter ett gott samarbete.

Avlönad och/eller oavlönad hjälp av partner

De flesta familjerna har i kortare eller längre perioder valt att använda en del av assistansersättningen för att avlöna partnern (se tabell 6, s.152). Assistansanvändarna beskriver det som ett sätt att ge partnern ersättning för en del av den tid de hjälper dem, även om det inte motsvarar all den hjälp de får.

I valet att anställa sin partner har det ofta handlat om att skapa ett utrymme för familjen att få ha privat tid och att få tid utan andras insyn i deras vardag. Men det finns också en ekonomisk aspekt på det hela. Flera av assistansanvändarna har sjukersättning som huvudinkomst och partnerns assistentlön kan utgöra ett betydelsefullt tillskott till familjeekonomin. Ersättningen gör det möjligt för den icke-funktionshindrade partnern att arbeta hemma i större utsträckning än om han skulle behövt söka ett annat extrarbete utanför hemmet, något som kan bidra till att underlätta vardagen både för partnern och för den övriga familjen.

Hade det inte [varit] för att jag hade assistans och har behov av hans hjälp, så kanske han hade behövt jobba extra nästan och varit mindre hemma. (Anna)

Flera av studiens deltagare har i intervjuer uttryckt farhågor för det beroende och de avigsidor det kan medföra att anställa någon i familjen. Ändå är det bara Doris och hennes partner som aldrig avlönar någon familjemedlem med assistansersättning. De har från början kommit överens om att Dennis stöd till henne skulle bygga på frivillighet för bägge parter. För dem har det varit ett ideologiskt grundat beslut att inte belasta sin relation med ekonomiska band.

Det känns också fel, tycker jag. Att Dennis ska tjäna pengar på mig, eller att vi ska tjäna pengar på mig. Det känns inget bra, tycker jag. (Doris)

Doris har en bestämd uppfattning om att familj och vänner inte ska vara personliga assistenter. Hon tycker att det leder till otydliga relationer, en uppfattning hon delar med flera av de andra informanterna. Doris är dock den enda av dem som ”lever som hon lär”. Doris betonar att det är skillnad mellan det stöd hennes partner ger och det hon får av sina formella assistenter. Dennis ger henne informell hjälp på kvällar, nätter och helger och hjälper henne därför att han är hennes partner och för att han valt att leva tillsammans

med henne under de förutsättningarna. Hon säger att denna lösning ger dem en möjlighet att bevara sitt oberoende i förhållande till varandra. Genom att inte anställa sin partner ökar hon hans möjlighet att säga ifrån om han inte längre orkar hjälpa henne på samma sätt. Om Doris tycker att den hjälp hon får inte motsvarar hennes behov så kan hon ansöka om att få utöka sina assistanstimmar och byta ut den hjälp hon får av Dennis mot hjälp av formella assistenter. Deras resonemang bygger på att Doris kan få fler assistanstimmar om hon inte längre kan få lika mycket hjälp av Dennis.

De partners som intervjuats säger mycket lite om den ekonomiska betydelsen av att få ersättning för sitt arbete som avlönad anhörig, även om de i perioder haft omfattande anställningar som assistenter. Den ende som säger något om riskerna med att bli avlönad som assistent är Dennis. Han betonar rätten att säga nej till att bli avlönad som assistent, både för Doris och för sin egen skull.

Jag kan förstå att man vill, tanken. Jag vill vara helt fri att, när jag inte kan ge, hjälpa Doris, då ska det vara assistans. Då ska nån komma in, då ska vi få den assistansen Doris behöver. Och av den anledningen så är man familjemedlem, i alla familjer hjälper man varandra med sånt som behövs. Man hjälper sitt barn och man hjälper vad det än är för nånting. Hustruns bil eller går en glödlampa sönder så får man byta det. Och även här då, personlig assistans, då får man ställa upp på det, men inte mer än vad Doris tycker att det är nån nytta med. För att om jag ger väldigt dålig assistans då skall hon kalla in en assistent och tvärtom. Och vill inte jag ge assistans, ja då skall det komma en assistent. Så att det hjälper inte mig om jag är jättetrött och inte vill hjälpa Doris, då hjälper det inte om jag får en ersättning. Jag hjälper inget bättre för det, jag hjälper lika dåligt. (Dennis)

Genom att bli anställd som anhörigassistent formaliseras partners stöd vilket kan göra det svårare både för assistansanvändaren och partnern att förändra givar-mottagarrollen. Det kan vara svårt för en partner att sluta sin anställning av hänsyn till den han lever med, då det kan påverka både paret ömsesidiga relation och familjeekonomin genom den förlorade inkomsten.

Hjälp av andra familjemedlemmar

Assistansanvändarna om att få hjälp av andra familjemedlemmar

Att komplettera den formella assistansen med att andra familjemedlemmar än partners anställs som assistenter är något som genom åren varit betydelsefullt för de flesta assistansanvändarna på olika sätt (se tabell 6). Anledningarna har varierat liksom omfattningen av familjemedlemmarnas engagemang, men den sammantagna bilden är att familjens stöd utgör en betydelsefull del av hjälpen och att insatserna bidrar till att göra vardagen enklare.

Det där med att anställa vänner och släktingar som assistenter, det är oundvikligt, skulle jag vilja påstå. När man inte kan klara sig själv alls. (Henrik)

Av beskrivningarna framgår det att familjemedlemmarnas insatser har betydelse för att balansera olika parter behov. Ur assistansanvändarens perspektiv handlar valet om att på olika sätt begränsa kravet att leda assistansen men också om olika former av hänsynstagande till olika familjemedlemmars behov.

Att slippa vara arbetsledare

Flera av assistansanvändarna har erfarenhet av att i vuxen ålder ta emot hjälp av sina föräldrar. De ser både för- och nackdelar med det. Den tydligaste argumentationen mot att anlita föräldrar som assistenter när man är i vuxen ålder förs av kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar. De argumenterar för det oberoende som formell assistans ger dem. Ett par av dem har i perioder ändå valt att anställa sina föräldrar. Ett skäl att anlita familjemedlemmar är att få vila från arbetsledarrollen ett tag. Att ha formell assistans innebär att assistansanvändarna måste vara närvarande och aktiva som arbetsledare, för att hjälpen ska fungera som de vill, även om de är sjuka eller trötta.

En av dem som kontinuerligt anlitat sin mamma som vikarie är Anna. En förutsättning för att hon ska kunna ta emot mammans hjälp är att hon accepterar mammans sätt att arbeta, det vill säga att hon låter henne göra det hon gör på sitt sätt. Att få hjälp av mamma ger Anna utrymme att slippa tänka ut vad och hur saker ska göras och hon får för ett tag släppa taget om assistansen och koppla av.

Vi sa ändå, vi var överens om att hon är i första hand mormor, jag skall inte köra med henne. Men hon gör ju lite som hon vill. Det är inte riktigt på mina villkor när hon jobbar, däremot får jag ju en möjlighet att ta det lugnt och ladda batterierna när hon jobbar. [---] Och det är skönt som en variation så där. För henne behöver man inte arbetsleda. Även om det för det mesta alltid är smidigt, så känns det ändå att det är en befrielse att slippa tänka på att vara uppmärksam och lyhörd och så, utan bara vara. Så det tycker jag är skönt. (Anna)

Normalitet

De intervjupersoner som är singlar och som har skadats i vuxen ålder beskriver att närvaron av en förälder eller ett syskon i stället för en formell assistent, kan bidra till en känsla av att normalisera vardagen. När de är ute i samhället och möter bekanta eller om de är ute och handlar eller gör något de har ett gemensamt intresse av, gör de sådant de skulle kunnat göra även om det inte fanns någon hjälprelation dem emellan.

En som poängterar detta är Conny. Han beskriver att det är skillnad mellan att ha formella assistenter hos sig och att få hjälp av någon från familjen. De formella assistenterna är där för att det är deras jobb. De gör sina timmar hos honom för att få betalt, inte för att de har någon särskild

relation. När han däremot har någon från familjen hos sig på nätterna, finns en annan bas för umgänge och Conny slipper känna kravet att leda.

Jag vill inte ha någon som inte tillhör familjen eller som jag inte känner väldigt bra, helst, på nätterna heller, som har väldigt bråttom hem eller som kommer bara för att titta på klockan. Det känns, det känns väldigt. När man inte trivs på jobbet och ändå måste vara kvar. Man kanske vill vara någon annanstans egentligen och det märks ju på om man är anhörig eller om man är utifrån kan man säga. [---] Men i stället när min far är här så, då kanske vi sitter uppe till halv ett, det spelar ingen roll. Eller så går vi och lägger oss tio, för båda är trötta. Det blir mera normalt om man säger, familjeliv på så sätt. (Conny)

Connys och pappans relation har sin bas i deras familjerektion och de förenas i sitt gemensamma intresse för idrott. Relationen till de formella assistenterna har däremot sin utgångspunkt i Connys funktionsnedsättning. Både far och son har en stark identitet i intresset för idrott, vilket väger tyngre än vem som ger och vem som tar emot hjälp när de gör saker tillsammans.

Att ha svårt att leda formell assistans

Conny har valt att söka formella assistenter inom bekantskapskretsen. Dels för att få assistenter som delar hans intressen och dels för att slippa ta emot hjälp av någon han inte känner. Även om han har haft få byten av assistenter genom åren beskriver Conny att det kan vara svårt att vara arbetsledare för de formella assistenterna som både är bekanta och anställda som hans assistenter. Även om han beskriver dem som formella assistenter, får de genom att han känner dem sedan tidigare, en mer otydlig roll än om de varit okända för honom. Att leda deras arbete ställer krav på tydlighet och att ha förmåga att säga ifrån och att sätta gränser:

Jag har alltid haft svårt att säga ifrån, men jag har fått lära mig det genom tiden. Jag måste säga ifrån för att det inte ska vara olidligt för mig själv. Men det är jobbigt, och det måste jag ta tag i. Man har utbildat sig själv i det här yrket, om man säger så, så att det, det måste man säga ifrån. (Conny)

Conny har svårt att säga ifrån både av rädsla för att det ska leda till en konflikt med assistenten vilken kanske leder till att denne slutar, men också för att assistenten är en i bekantskapskretsen vilket gör att en konflikt med Conny skulle kunna påverka relationerna även till andra vänner och bekanta.

För barnens skull

När Anna och Britta väntade sina första barn stod de inför en situation där de ville att det lilla barnet inte skulle tas omhand av alltför många personer. För att begränsa antalet personer omkring de nyfödda barnen valde de att be sina mammor att gå in som assistenter under barnens första månader. Mormor och farmor är en del av ursprungsfamiljen och ingår vanligen i den närmaste

kretsen kring barnen och de kommer att finnas med under kommande år. De ses inte som konkurrenter om barnen på samma sätt som formella assistenter kan göra, då mor- och farföräldrar har en egen relation till barnen.

Här kan dock en annan rollkonflikt uppstå. Både Anna och Britta säger att kombinationen av att vara förälder och assistent riskerar att leda till en otydlig roll, som på sikt kan vara negativ för relationen mellan föräldern och det vuxna barnet. Att återigen få hjälp av mamma med sin person samtidigt som man själv är nybliven mamma kan leda till en rollkonflikt mellan att ses som barn eller vuxen. Genom att ta emot hjälp av mammorna har kvinnorna fått kompromissa i fråga om självbestämmande, oberoende och integritet i förhållande till sina mammor. Den hjälp de får av sina mammor är mer begränsad än den de får av sina formella assistenter. Det handlar både om att ta hänsyn till att de äldre mammorna inte ska behöva göra för många tunga moment, men också att Anna och Britta inte vill ta emot mer hjälp med personlig hygien än nödvändigt av dem. Båda parter har i sammanhanget dubbla roller, antingen som dotter och arbetsledare eller som mamma och assistent, vilket har gjort det svårt för döttrarna att leda assistansen på det sätt de egentligen skulle vilja.

Och det har sina sidor att ha en sån dubbel relation. Det blir inte riktigt. Alltså jag vill inte säga att det bara är negativt heller, men jag skulle inte råda någon annan att göra så. För assistenter ska inte vara familj. Och sen att det råkade funka med min mamma det var ett under, men jag har också sett många mammor som inte borde vara assistenter varken åt sina barn eller sina vuxna barn därför att det blir inte rätt. (Britta)

Britta valde att under sonens första månader ta emot hjälp, inte bara av sin mamma utan också av sin svärmor. Omtanken om sonen fick henne att ge avkall på sin integritet och acceptera att ta emot hjälp av sin svärmor på ett sätt hon tidigare inte hade tänkt sig.

Det var en jättebra lösning när Bosse var liten och jag skulle inte vilja vara utan den, men jag var väldigt glad när den var över. Det ska jag villigt erkänna. Innan hon [svärmor] blev så sjuk så fanns hon ju fortfarande som nån form av vikariernas vikarie eller nånting. Då visste ju jag också att när svärmor jobbade så är det ju inte tal om nån riktig assistans utan då valde vi det kanske i stället för att inte ha nån där så valde vi att din mamma skulle va där. Men det blev inte assistans på det sättet jag behöver assistans. Och jag valde också bort att svärmor hjälpte mig med vissa saker och Bengt fick hjälpa mig med de sakerna i stället och så. (Britta)

Hon säger själv att det ledde till en ”skev relation”. I det längsta försökte hon begränsa vilken typ av hjälp hon tog emot av sin svärmor och väntade med att få mer personlig hjälp tills hennes partner kom hem och kunde hjälpa henne t ex med att duscha, men en dag gick det inte att vänta längre:

En lång period valde jag bort att hon hjälpte mig på toa och i duschen och sånt. Sen så kom det krislägen där jag kände att jag var mer eller mindre tvungen och då gjorde hon ju det. Och det gick jättebra. Så det var ingenting som kändes jobbigt så efteråt, men det känns ändå väldigt konstigt och mest konstigt innan jag hade gjort det att klä av mig naken på det sättet för sin svärmor. Och speciellt då med hjälp av hennes händer. Liksom det var så här nej, jag tyckte att det blev en skev relation. (Britta)

Att visa sig naken och låta svärmoderns händer hjälpa henne med den mest intima hygien betydde att hon tvingats passera en integritetsgräns hon velat bevara. Att befinna sig i en situation där det blir nödvändigt att ta emot hjälp av sin svärmor med att tvätta sig och gå på toaletten kan förstärka en känsla av att inte leva upp till bilden av en sonhustru. Att vara svärdotter kan i sig innebära ha en känslig position i förhållande till sin svärmor. Att ha en avvikande kropp med en synlig funktionsnedsättning och ett omfattande behov av hjälp, kan öka känslan av tvivel på om man motsvarar svärmoderns förväntningar. För Britta var det en lättnad när hennes svärmor slutade arbeta som assistent:

Så jag tyckte att det var skönt när hon slutade på schemat och bara fanns som extra resurs, så. Men som sagt, när Bosse var liten så tyckte vi att det var bra och hade inte velat välja bort det. (Britta)

Att livet förändras när en förälder skadas och personliga assistenter blir en del av familjens vardag, kan det bli lättare att hantera även för större barn om det är någon från ursprungsfamiljen som ger föräldern hjälp. Familje-medlemmar kan komma att representera både normalitet och kontinuitet i tillvaron. Gunilla säger:

Jag kände mest att det skulle vara en så skonsam övergång som möjligt för barnen och det kan det bara bli ifall jag har mina systrar. För att skulle det vara assistenter här liksom sju timmar om dan, nu är det ju inte så, det är ju bara på helgerna då, som dom märker av det mest. Liksom ja, det finns nån utomstående hela tiden liksom från morgon till kväll så är det mycket skönare om det är mina syskon, för om mina syskon kommer och vi sitter och äter frukost tillsammans så känns det mer naturligt, för det kunde dom göra innan också eller middagar eller att vi åker och shoppar. [---] Och jag tycker att det har fungerat jättebra, för ibland kan man liksom sätta sig i fåtöljen allihop och ta en kopp kaffe och titta på TV och det känns naturligt. Om det ska sitta en utomstående människa där så blir det inte alls så avslappnat. Barnen kan liksom kasta sig i soffan. (Gunilla)

Att den som ska hjälpa mamma eller pappa är någon man känner kan göra det lättare att ha en extra person i hemmet en stor del av dagen, både för de små barnen och för tonåringarna. Gunilla valde att anställa sina systrar som assistenter för att det kändes lättare att få hjälp av dem än av utomstående

personer. När hon behövde hjälp en stor del av dagen så var det lättare för barnen att ha mostrarna hemma än att möta utomstående assistenter.

För familjens skull

När familjen samlas vid högtider eller gemensamma semesterresor händer det att övriga familjemedlemmar vill umgås utan formella assistenters närvaro. Alternativet blir då att någon i familjen går in och ger den hjälp assistenten annars skulle ha gett, antingen en partner, en förälder eller ett syskon. Att anlita familjemedlemmar vid speciella tillfällen skiljer sig från att anlita dem som vikarier vid oplanerad frånvaro. Den planerade hjälpen kan organiseras med god framförhållning medan det akuta behovet av hjälp kan vara något som förutsätter flexibilitet och att kunna vara tillgänglig med kort varsel, vilket kan vara svårt för familjemedlemmar med arbete och andra åtaganden att ta hänsyn till.

Jag tror att alla har agerat assistenter nån gång. Alla mina syskon, Båda mina föräldrar och styvföräldrar. Pappa var faktiskt assistent en hel vecka när vi reste bort. [---] Jag använder dom ju inte om det inte är något speciellt då. (Henrik)

Henrik skiljer på familjeumgänget i samband med helger och den hjälp han kontinuerligt får av sina bröder, som båda har arbetat som hans ordinarie assistenter i olika perioder.

Mina två bröder jobbar fast här. Eller dom har gjort det lite i perioder, men nu är dom tillbaka igen. Jag försöker, jag gör ingen skillnad på dom och dom andra. Dom är lika viktiga för mig i sina roller så att. Enda sättet är att man får vara försiktig så att man inte, att man är vaksam så att det inte går för långt. För en assistent går att byta ut, även om det är tragiskt och jobbigt, men det är svårt att hitta en ny bror. Så där får man vara försiktig. (Henrik)

Henrik framhåller det positiva i att ha sina bröder anställda som assistenter men poängterar också att det finns en skillnad i hur han ser på dem och på de formella assistenterna, även om de också är viktiga för honom. När det gäller formella assistenter får han vara beredd på att de kan sluta efter en period. Det är vanligt att formella assistenter inte stannar i yrket mer än ett par år. Relationen till bröderna däremot är inte begränsad till assistentarbetet, den har en vidare betydelse än det arbete de gör som assistenter. Därför krävs det en vaksamhet från hans sida så att inte arbetet i sig eller de krav han ställer på dem som assistenter nöter ner deras relation.

Nackdelar med att anlita familjemedlemmar

Svårt att leda sin mamma

Att få hjälp av föräldrar kan som nämnts innebära att det går att koppla av och släppa arbetsledarrollen ett tag, men det kan uppstå en annan form av

dilemma: priset är att de inte kan styra den hjälp de får eller utforma den som de vill ha den. Vare sig de får hjälp av formella assistenter eller av anhöriga är det tydligt att assistansanvändarna behöver balansera olika former av maktrelationer. Antingen handlar det om relationen mellan assistansanvändaren och den formella assistenten eller om relationen mellan olika familjemedlemmar. När det är mamman som arbetar kan det hända att hon har synpunkter på olika frågor som rör hem och familj och att den som får hjälpen ibland får acceptera att bli behandlad barn på nytt, trots att de är vuxna, har familj och befinner sig i eget hem. Anna varken kan eller vill styra sin mamma. När hennes mamma arbetar får hon ta emot hjälp på det sätt hennes mamma vill ge den:

... det är ändå en mamma som är här med sina synpunkter och åsikter om fostran och renhållning och studier och matlagning och så där. [...] När hon jobbar så frågar hon "Vad vill du att vi gör för mat i dag?" så kommer man med nåt förslag och då säger hon "Nej men det tycker inte jag är gott" och så gör hon nånting annat. (Anna)

Conny och Henrik har båda tagit emot hjälp av sina föräldrar, men de har något olika syn på föräldrarnas hjälp. Connys pappa arbetar många timmar som assistent åt Conny och tillbringar mycket tid därutöver tillsammans med honom. Conny får också kontinuerligt en viss praktisk hjälp av sin mamma, men han vill inte ta emot hjälp med personlig hygien av henne:

Morsan vill jag inte blanda in. Jo, hon kan komma hit och hjälpa pappa och min syster på deras timmar. Jag vill inte blanda in henne med just det personliga, med kläder och toalett och så. Det har jag aldrig velat göra. (Conny)

Henrik kommenterar att det känns konstigt att i vuxen ålder ta emot hjälp i duschen eller på toaletten av sin mamma och säger som Conny, att det är lättare att ta emot sådan hjälp av sin pappa eller sina bröder. Men där Conny undviker att hamna i situationer där hans mamma ska hjälpa honom med kroppen, accepterar Henrik det obehag han känner i början för att få stödet att fungera praktiskt i den situation han behöver hjälp. En skillnad dem emellan är att Conny baserar en stor del av sin assistans på stöd från sin pappa som hjälper honom så gott som varje dag, medan Henrik bara tar emot hjälp av sina föräldrar vid större helger och någon gång på semestern. De beskriver bägge att de har svårt att styra sina mammor, som tycker att de vet bättre vilken omsorg sönerna behöver och hur deras hem ska skötas, en styrning som Conny och Henrik försöker slippa genom att begränsa deras tid som assistenter. Henrik beskriver att hans mammas långa erfarenhet av arbete inom äldreomsorgen kolliderar med den erfarenhet han byggt upp av hur han vill ha sin hjälp, något som leder till intensiva diskussioner dem emellan, när hon ska hjälpa honom:

För mamma och jag, vi blir bara osams. Hon har sina sätt att göra saker för hon har jobbat i vården länge med gamla människor. Vi har ju provat det här, i år var det tretton år sen jag skadade mig, så man har ju hunnit prova och göra bort sig på en del saker. Och testa vad som funkar och inte, men det köper inte morsan, hon vill prova på sitt sätt och jag säger 'jag har gjort det där länge, det funkar inte, lägg ner. Tror du inte på vad jag säger? Det där funkar inte!' Det var en jul, vi var så osams så hade jag kunnat kravla mig ur huset så hade jag gjort det! Mammor! (Henrik)

Priset för att slippa få hjälp av formella assistenter kan vara minskad autonomi och en form av integritetsinskränkning, där assistansanvändarna får ge avkall på sin vuxenhet och sitt självständiga jag inför föräldern. I en situation där en mamma hjälper sitt vuxna barn kan olika rollförväntningar kollidera. En traditionell mamma-barnroll skiljer sig från assistentens roll, där underordning och anpassning till assistansanvändarens krav och önskemål ingår. Att assistansanvändaren återigen ska gå in i en traditionell föräldra-barnroll och avstå från en del av sitt självbestämmande, står i strid med grundtankarna bakom personlig assistans. Att assistansanvändarna ändå väljer att ta emot hjälp av sina föräldrar, i synnerhet av sina mammor, trots den anpassning det kräver kan bero på att de för ett tag slipper leda assistansen, men också för att det underlättar vardagen för övriga familjemedlemmar och då ofta för barnen.

Att lära sig leda syskon

När det gäller att få hjälp av syskon varierar erfarenheter och uppfattningar mellan intervjupersonerna. Flera av dem har eller har haft syskon anställda som assistenter. Skälet till att anställa syskon kan variera. Det kan handla om att det känns tryggare för den som tar emot hjälpen att få personlig hjälp av en välbekant person i stället för av en formell assistent. Syskon kan också komma in för kortare perioder, som tillfälliga vikarier under olika perioder. Det kan röra sig om att lösa en vakans där en anhörig har möjlighet att göra en tidsbegränsad insats, samtidigt som det innebär en möjlighet att ge arbete till en familjemedlem som är arbetslös eller behöver arbeta extra.

Gunilla beskriver att hon valde att anställa sina systrar för att inte behöva ta emot hjälp av utomstående mer än nödvändigt. Det förde dock med sig att hon till att börja med hade svårt att vara tydlig med hur hon ville ha det och ställa krav på systrarna att t ex laga mat på hennes sätt. Hon avstod från att ta upp sina synpunkter av rädsla för att det skulle uppfattas som kritik. De tre systrarnas olika traditioner kolliderade och Gunilla fick stå på sig för att få det gjort på sitt sätt, något som kändes viktigt för henne. Vid intervjuerna deltog en av Gunillas systrar.

Jag var ju lite deppig i början där. När du sa: 'Det har jag aldrig haft i min köttfärssås.' 'Nej men nu är det min köttfärssås'. 'Kommer du ihåg det, jag sa det till dig?' [---] och sen när Gisela [den andra systemen] skulle göra pannbiff:

'Ska du inte ha lök i?' 'Nej det har jag aldrig, den har jag vid sidan om.' 'Jaha, men jag då, jag har alltid lök inuti mina'. Men det sa jag aldrig då, det ångrar jag. Men det har jag sagt sen. Och då har jag känt att fasiken att jag inte kan få maten som vi har haft den, med samma kryddningar och det där. Man vill ju ha samma. [---] Nu säger jag till 'Ha i det eller krydda med det'. (Gunilla)

För Gunilla handlade det om kontinuitet och att även fortsättningsvis få maten lagad som hon och hennes barn hade varit vana vid. Att få maten lagad på sitt sätt har blivit en del i rekonstruktionen av hennes föräldraskap efter olyckan. Gunillas köttfärssås utgör en del av familjens vardag och identitet. När systrarna lagar mat efter eget huvud minskar Gunillas möjlighet att bestämma i vardagen. Att de agerar på egen hand utan att fråga Gunilla hur hon vill ha det minskar hennes handlingsutrymme, ett vardagligt exempel på att det kan vara svårt att styra den assistans man får av sina familjemedlemmar. Gunilla beskriver också att det inte alltid är alldeles lätt att ta emot personnära hjälp av sina syskon, men att hon successivt har lärt sig att säga ifrån hur hon vill ha det. Hon berättar att hon till att börja med kände blygsel, när systrarna skulle hjälpa henne med personlig hygien, men att hon vande sig med tiden.

Oönskad insyn i familjelivet

En nackdel med att anställa medlemmar från uppväxtfamiljen kan vara att de genom arbetet som assistenter får en önskad insyn i familjens vardag. Den integritet man vill bevara gentemot familjemedlemmar kan vara svår att upprätthålla om de anställs som personliga assistenter. Även om man som syskon eller som förälder och barn levt nära varandra i samma familj under många år, så kan man ha utvecklats åt olika håll. Värderingar och livssituation kan skilja sig åt och bidra till en känsla av att man kanske inte vill låta medlemmar från uppväxtfamiljen få insyn i alla delar av tillvaron. Man kan vilja begränsa umgänget och hålla en viss distans och träffas främst i samband med olika högtider eller när man bjudit in varandra och i större utsträckning kan välja att ha kontroll över vilka delar av familjelivet man vill låta medlemmar av uppväxtfamiljen ta del av.

Min syster jobbade Andreas [sonens] första halvår. Och det funkade också jättebra... Det är ett och ett halvt år emellan oss, så vi är ändå ganska jämn-gamla. Men vi har vuxit ifrån varann. Vi har så otroligt olika syn på barnuppfostran och så där. Så att jag skulle tycka att det vore ett intrång om hon kom. Det skulle inte alls vara, jag skulle inte kunna vara avslappnad och få hennes hjälp. Utan jag skulle bara tänka att det är mycket i mitt liv som jag tycker att inte hon ska behöva se. Jag vill kunna ha en fasad mot henne. (Anna)

Anna markerar sitt behov av att få hålla ett avstånd till sin syster. Att ta emot hjälp i intima situationer och att ha systemen i hemmet under långa arbetspass gör att det blir svårt att hålla distans och ha kontroll över vad systemen får insyn

i. Familjerelationer kan se olika ut och förändras över en längre tidsperiod där en tidigare närhet kan övergå i ett behov av att få hålla ett visst avstånd. Att ta emot hjälp av en person för att man hör till samma familj utan att det inverkar på mottagarens känsla av integritet är ingen självklarhet.

Att anlita en familjemedlem för att få trygghet och igenkännande kan ha sitt pris genom att den som får hjälpen hamnar i en tacksamhetsskuld och är rädd att den som hjälper ska tröttna på den bundenhet det innebär och att det kan komma att skada familjerelationen. Studiens singlar har funnit ett sätt att återgälda känslan av tacksamhet genom att i första hand låta familjemedlemmar följa med som assistenter när de ska ut och resa och på så vis kombinera arbete och nöje. Gunilla reflekterar över detta i en del av intervjun där hennes syster Greta också deltar:

Och då kände jag ju det att jag ville, ja ge nånting till er då. [---] Jag försöker ju fråga er först om jag ska ut och resa, för att ni systrar ni jobbar mest, om man säger. [---] Och då tycker jag ju att dom har förtur till att följa med ut på resor. (Gunilla)

De avlönade familjemedlemmarnas perspektiv

Lojalitet

I studien har två familjemedlemmar som arbetar som personliga assistenter hos två olika assistansanvändare intervjuats, en av Gunillas systrar och Connys pappa. De är båda betydelsefulla för assistansen hos sina anhöriga. Greta och Gisela, Gunillas båda systrar, tänkte från början på arbetet som assistenter som ett tidsbegränsat projekt. När de under Gunillas sjukhusvistelse pratade om att hjälpa henne, trodde de att det handlade om att hon skulle behöva hjälp under några år. Därefter räknade både Gunilla och systrarna med att hon i huvudsak skulle klara sig med mer praktisk hjälp. Det begränsade tidsperspektivet kan ha gjort det lättare för Greta att gå in i rollen som assistent åt Gunilla. Men hon betonar också att hon hela tiden känt att hon vill ställa upp och hjälpa sin syster:

Dellaa Denlaw[(De)-DeDeDep-4.9an,-4.1(s)DesDeraDer

arbeta natt, då ersättningen är låg⁹. Detta tillsammans med att Conny ogärna har någon utanför familjen hos sig nattetid, gör att Curt fortsätter att ta på sig ansvaret för att hjälpa Conny på nätterna.

Vid tiden för intervjuerna var i stort sett hela Connys familj involverad mer eller mindre fast som assistenter: förutom pappan hjälper mamman och Connys syster och hans bröder till som assistenter för kortare perioder och som vikarier. Curt säger att han känner ett stort ansvar att hjälpa Conny och att han skulle göra det även om Connys assistansersättning skulle dras in. Ur Curts perspektiv skulle Conny inte kunna bo i sin egen bostad utan assistansersättning. Då skulle han bli hänvisad till att flytta till någon form av boende, något som Curt inte ser som något alternativ:

Vi skulle ta hand om honom i alla fall. Åtminstone så länge vi orkar. Det skulle vi inte skicka iväg honom på det viset. Nej det gör vi inte. Inte så länge vi orkar i alla fall. Då kan jag ta pension och ta hand om 'en. Det kan man göra. Visst det blir lite knapert, va, men det får väl gå. Vi får väl kaka korv i stället för nåt annat, blodpudding, kaka blodpudding. Det är ju nyttigt! (Curt)

För att Conny även fortsättningsvis ska kunna få hjälp av personer han känner sig trygg med säger Curt att han ser det som en outtalad överenskommelse att bröderna ska ta över ansvaret för att hjälpa Conny när Curt inte längre kan eller orkar. Som exempel nämner han att de för att vidga kretsen av möjliga assistenter under senare tid även har låtit Curts brorson, som vid tiden för intervjuerna var arbetslös, pröva att arbeta som assistent åt Conny.

I: vi pratade om förut då du sa att när inte du kan så ser du det som naturligt att någon av bröderna som kommer att hjälpa till. Ja, ja tror det, jag hoppas på det. I: Pratar ni något om det? Nej. Det är väl underförstått. Vi pratar inte om det, jag räknar med det i alla fall. Jag tror det. Nu har vi ju fått in Connys systers sambo, han har väl också hjälpt till lite grann, inte så mycket men. Han håller väl på och bygger nu då, men det är också en resurs som kommer i framtiden. Sen har vi väl barnbarnen, dom får väl hoppa in. Brorsans grabb har börjat jobba lite som reserv. [---] Han har gått arbetslös, han sen i våras. Han jobbade i somras, på min semester, han hoppade in så att inte jag var där tre veckor i non stop. Då turades vi om han och jag. Jobbade vartannat dygn i somras. (Curt)

Av den genomgång pappan gör av vilka familjemedlemmar och släktingar som skulle kunna fungera som assistenter, framgår att han räknar med att även nästa generation ska känna samma lojalitet mot Conny och fortsätta att hjälpa honom, på ett liknande sätt som Curt har gjort. Det kan ses som ett uttryck för en stark familjesammanhållning och familjeloyalitet. Vad de yngre familjemedlemmarna tänker vet vi inte, då de inte har kommit till tals.

⁹ Nattetid utgår ersättning för väntetid. En timmes väntetid (tidigare jour) motsvarar en fjärdedels assistansstimme (Försäkringskassan 2014)

Att arbeta som assistent åt någon från samma ursprungsfamilj innebär att man har en särskild relation att utgå ifrån. Både Greta och Curt säger att det har betydelse i det dagliga umgänget. I arbetet hos Conny respektive Gunilla ”tar de varandra för vad de är” och behöver inte försöka passa in i någon särskild roll. Curt säger att Conny och han kan bli arga på varandra och ha ett hastigt gräl, utan att det behöver kännas hotfullt, något som Conny inte kan med de formella assistenterna.

Conny och jag kan ju bli osams ibland och det gör väl att vi ryter till, men det vet vi ju alltid att tio minuter senare är vi sams. (Curt)

Greta pratar om att hennes och systemns relation har förändrats och påverkats av vad de har gått igenom tillsammans:

Man har ju ändå gått igenom en ganska stor grej tillsammans [---]. Ja, det har ju varit jobbigt också! Men jag tycker att det har gått bra. (Greta)

Systrarnas täta kontakt under arbetsdagen gör att Greta inte kommer på spontana besök till Gunilla utanför den ordinarie arbetstiden. Under arbetstimmarna hinner de prata igenom många olika saker, så det tidigare behovet av att träffas bara för att umgås, är inte lika starkt längre. En form av social mättnad har uppstått.

Curt beskriver en annan inställning till att umgås utanför arbetstid. När de åker på matcher och andra idrottsevenemang tillsammans går arbete och fritid i vartannat. Han säger att han inte ser tiden han hjälper Conny och som de tillbringar tillsammans, som ett vanligt arbete. Han och Conny ”fixar” tillsammans och umgås i olika former.

Sitta ner och ta en öl och snacka lite. Så att vi umgås ju. Vi ser inte det som ett arbete, utan vi fixar. Ibland så åker vi hem till mig en kväll, tittar på TV, fikar. Sen åker vi hem. Likaså söndagsmiddag kommer han hem, sen äter vi. Slipper han sitta inne jämt. Eller så går vi ut och äter. Det gör vi rätt ofta faktiskt. (Curt)

Att Curt har ett annat sätt att förhålla sig till sitt arbete hos Conny och att de tillbringar så mycket tid tillsammans kan ha flera skäl. Ett är deras gemensamma intresse för idrott och att det de gör tillsammans kring idrotten är sådant de gjorde tidigare och har fortsatt att göra tillsammans även efter Connys skada. Ett annat kan vara att han som förälder känner ett särskilt ansvar för att Conny inte ska vara ensam. De har också delat olika upplevelser efter skadan, något som kan ha fört dem närmare varandra än vad de annars skulle ha kommit.

Assistansarbetets ekonomiska betydelse

Rätten för den assistansberättigade att anställa vem de vill innebär en ökad möjlighet att utforma assistansen efter egna behov och önskemål. Men assistanssättningen har inte bara betydelse för den som får assistans. Genom möjligheten att anställa familjemedlemmar har den också bidragit till att synliggöra anhörigas tidigare många gånger osynliga arbete. Den kan också bidra till att stärka familjens ekonomi då anhörigas stöd tidigare oftast varit oavlönat eller varit ersatt endast till en liten del. Anställningen gör också att familjemedlemmar får samma löne-, sjuk- och pensionsförmåner som andra anställda inom vård- och omsorgssektorn.

Assistanssättningen ger möjligheter för assistansmottagaren att t ex hjälpa en arbetslös familjemedlem. Som Britta säger:

Jag som person är ju arbete åt tio pers'. (Britta)

Men möjligheten att avlöna familjemedlemmar kan också innebära en risk för ett ökat beroende. Eftersom assistanssättningen kan innebära arbete för en arbetslös partner eller familjemedlem, kan det innebära att assistansmottagaren blir utsatt för påtryckningar eller känner en press att anställa en familjemedlem som de annars kanske inte skulle ha anställt som assistent. Att anställa familjemedlemmar kan få en dubbel "inlåsnings-effekt". Den som blir anställd blir ekonomiskt beroende av den som har assistans, och den som anställt en familjemedlem kan ha svårt att ta upp saker de inte är nöjda med eller att slutligen säga upp en anhörig som då kan riskera att åter bli arbetslös. Risken för "inlåsnings" blir större om assistentarbetet är den anhöriges huvudsakliga inkomstkälla än om en familjemedlem arbetar extra då och då.

Men visst känns det av och det tror jag är jättefarligt om man har en anhörig. Nu är det lite annorlunda med Arne och jag, vi är så pass mycket tid ifrån varann, men om man har en anhörig anställd på heltid. Så kan man känna lite grann att mamma undrar ju om hon ska få betalt eller inte. Inte så att hon frågar av elakhet, men är det så att jag behöver hjälp nu så är det alltid en fråga - är det jobb eller är det mamma som ska komma? Så det tycker jag är väldigt klivet. Därför förstår jag hennes frågor och jag känner dom själv. Samtidigt som det är ju inte lika tydligt nu att hon är mamma bara eller mormor bara. För hon känner ju att hon har inget fast jobb eller så där. Hon behöver ju också inkomster och hon är glad för varje timme hon får komma hit och jobba, så att det är lite så där, som vi anade redan innan vi anställde henne att den risken fanns. Därför har vi ju inga fasta tider på henne, utan vi tar det vid behov, från tillfälle till tillfälle så där. Men jag kan se att jag tror att det är väldigt svårt att ha en utomstående anhörig anställd på heltid och det beroendet man får av varandra tror jag är jätteskadligt för släktförhållandet. Just att om man inte trivs med sin syster eller bror eller sin mamma eller pappa och så vet man att dom blir arbetslösa om jag ser att det här inte är ok. [---] Men vi pratar mycket med varann, mamma och jag. Så jag tror inte att det kommer att bli något stort problem. Det är ändå, lite så där. (Anna)

Med ett par undantag har familjemedlemmarna som arbetat hos de intervjuade assistansanvändarna haft assistentarbetet som ett extraarbete, och de har haft ett annat arbete som huvudsyssla. Henriks bröder och Eivors dotter har dock under några år av och till arbetat heltid som assistenter åt sina anhöriga. Av övriga avlönade familjemedlemmar har de flesta ett ordinarie heltidsarbete och arbetar därutöver extra som assistent åt en familjemedlem. Att arbeta som assistent åt en familjemedlem är inte riktigt som andra arbeten. Det består både av olika arbetsmoment och av samvaro med en familjemedlem, som man kommer mycket nära. Den närhet som uppstår kan också bidra till att göra det svårare för den ”friska” familjemedlemmen att sluta sin anställning om de inte längre orkar eller vill fortsätta. Greta beskriver att hon ibland kan bli trött på arbetet, men att hon fortsätter av lojalitet mot sin syster.

Ja, jo det har jag väl tänkt ibland så där att – hur skulle det gå? Nej men lite så där. Då kommer lite den där ansvarskänslan då att (...). Så det så klart att, skulle det bli väldigt illa och jag inte trivs, då så klart hade jag ju kanske sagt ifrån att nu vill inte jag vara assistent mer och sagt till att nu funkar det inte längre. (Greta)

Sammanfattande slutsatser

I detta kapitel har fokus legat framförallt på den assistans assistansmottagarna får och hur den kombineras med hjälp av olika familjemedlemmar för hela familjens bästa. Studien visar att assistansanvändarna även utformar sin assistans med hänsyn till övriga familjemedlemmars behov. Den visar också att assistansen är en viktig förutsättning för dem när de gäller att på olika sätt utöva sitt föräldraskap. I detta kapitel framgår att assistansanvändarna väljer att ta emot både avlönad och oavlönad hjälp av olika familjemedlemmar. I intervjugruppen visar det sig att mellan 0 och 80 procent av beviljade assistanstimmar utförs av partners och andra familjemedlemmar.

Formell assistans anses av de flesta assistansanvändarna ge en ökad autonomi där de kan bestämma innehållet i sitt stöd, till priset av att de får ge avkall på egna integritetsgränser och acceptera att främmande personer ger dem personlig hjälp. De partners som intervjuats säger att formell assistans innebär avlastning för dem och en trygghet för hela familjen. En nackdel är att det är sårbart och att hjälpen blir mindre förutsägbar och trygg när det kommer in nya vikarier, något som kan påverka partners arbete. Att ha en utomstående person i hemmet inkräktar också på familjens privatliv och kan sägas avvika från ett normalt familjeliv. För familjen till en person som skadats i vuxen ålder kan assistansen bidra till att livet kan fortsätta i stort sett som innan olyckan, vilket bidrar till en ökad normalitet.

Ur assistansanvändarnas perspektiv kan hjälp av familjemedlemmar ha både för- och nackdelar. Att få hjälp av partnern innebär att familjen får mer tid för sig själva och begränsar utomståendes insyn i familjelivet. Samtidigt får assistansanvändaren anpassa sig efter när partnern kan och vill hjälpa. Att hjälpen ges av en partner eller en annan familjemedlem kan innebära en minskad autonomi och möjlighet att bestämma över vilken hjälp de vill ha. Hjälpen kan också vara av lägre kvalitet än den som ges av formella assistenter. Även för den familjemedlem som ger hjälpen till en anhörig kan det innebära en ökad bundenhet och en minskad autonomi. Det kan ge ett mindre utrymme att göra saker för familjen eller på egen hand. Hänsyn till assistansanvändaren kan också bidra till att det är svårt att sluta ge anhörighjälpen om lusten och orken att hjälpa avtar.

De singelföräldrar som intervjuats betonar att familjemedlemmarna som arbetar som assistenter utgör en trygghet för dem. Kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar formulerar det på ett annat sätt. De betonar att de i princip tycker att familjemedlemmar inte ska vara assistenter då det kan göra rollerna inom familjen otydliga. Trots denna invändning har två av dem valt att anlita mammor och syskon efter att de bildat familj. När barnen var små ville de begränsa kretsen kring de små barnen och få hjälp av personer de kände sig trygga med.

Både kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar och de bägge männen får hjälp sina mammor på olika sätt, de bägge männen tar också emot hjälp av sina pappor. När det gäller personlig hygien och annan kroppsnära hjälp beskriver både kvinnor och män att det är lättare att ta emot hjälp av en förälder av samma kön. Förälderns hjälp gör att assistansanvändarna slipper leda, till priset av att det är svårt att styra hjälpen, framförallt den som mammorna ger. Flera av dem ger exempel på att mödrarna har svårt att acceptera rollen som assistent och framhärdar i att bevara mamma-barn rollerna. När de får hjälp av sina mammor får de acceptera att hjälpen blir mer begränsad och att vissa uppgifter får vänta tills deras partner eller en annan assistent träder in.

Syskon har anlits för både kortare och längre perioder, ibland för att assistansanvändaren har behövt vikarier med kort varsel då det saknats assistenter och ibland för längre perioder då det har passat bägge parter. Anhörigas möjligheter att hjälpa en familjemedlem med ett omfattande stödbehov kan påverkas av olika faktorer som t ex hälsa, förändrad familjesituation eller stigande ålder. Familjemedlemmarnas val att engagera sig i den praktiska hjälpen påverkas också av vilka hänsyn de behöver ta till sitt arbete och till den egna familjen. Något som går igen i de olika berättelserna om anställningen av syskon och andra släktingar är att det i de flesta fallen handlar om mer eller mindre temporära lösningar när en familjemedlem befinner sig emellan två arbeten eller att de kan hjälpa till under en period innan de får barn eller deras familjesituation förändras på annat sätt. Tryggheten för assistansanvändaren ligger i att det är kända personer som kommer in, även om

deras möjlighet och vilja att arbeta som assistenter många gånger handlar om att göra det under en begränsad tid.

När det gäller att avlöna anhöriga har familjerna gjort olika val. I studien dominerar valet att avlöna anhöriga med assistansersättning för den hjälp de ger. Den ekonomiska ersättningen bidrar till att synliggöra anhörigas insatser och ger en möjlighet att balansera en situation där mottagaren annars skulle ha befunnit sig i en beroendesituation där hon/han skulle haft svårt att återgälda den hjälp som ges. En familj har valt att inte avlöna någon i familjen som ett sätt att bevara båda parter oberoende och rätt att säga ifrån när det inte fungerar längre.

Möjligheten att erbjuda försörjning till en arbetslös familjemedlem kan samtidigt medföra ett dilemma om assistansanvändaren känner sig tvingad att anställa en anhörig för att ge denne ett arbete. Det kan göra att det blir svårt att ta upp kritik och att i slutändan säga upp den anhöriga, om denne riskerar att återigen gå ut i arbetslöshet. Den ekonomiska ersättningen kan också bli en betydelsefull inkomst för familjen, vilket kan bidra till att göra det svårt för båda parter att avsluta anställningen. Det är viktigt att framhålla att det i studiens alla familjer ges informell hjälp i en omfattning som är svår att bedöma, men att det framgår att familjemedlemmarna sammantaget ger betydligt mer hjälp än de får ersättning för.

Kapitel 9 Avslutande reflektioner

Visioner och vardagsverklighet

Studien har åskådliggjort hur vardagen kan te sig för föräldrar som beviljats personlig assistans och för deras närstående. Deras vardag återspeglar effekterna av en socialpolitisk ambition att förbättra villkoren för personer med omfattande funktionsnedsättningar. Med assistansens hjälp skulle de få ökade möjligheter till självbestämmande och delaktighet. Studien visar att vardagen med personlig assistans är ett komplext fenomen där assistansanvändarna ställs inför olika dilemman i sin strävan att få bestämma över sin vardag och dagliga hjälp. Tre centrala teman har utkristalliserat sig. Det första handlar om *makt – maktlöshet* och *kontroll – kontrollförlust*. Trots rätten att välja och utforma sin assistans efter sina egna behov ställs informanterna inför situationer som utmanar deras makt och kontroll över vardagen, något som de utvecklat olika strategier för att bemöta. Det andra temat utgår från *livsloppets betydelse för* hur personernas erfarenheter formar *synen på assistans*. Det tredje temat handlar om *familjens betydelse i vardagen med assistans*. Det belyser dels familjens betydelse för att få vardagen att fungera och dels hur assistansanvändaren får ta hänsyn till olika familjemedlemmar i utformningen och användningen av sin assistans.

I denna studie har jag utgått från två teoretiska perspektiv, dels Dorothy Smiths (1987) teorier om styrande relationer dels ett livsloppsperspektiv. Dessa perspektiv visar på livsloppets betydelse för hur livet med funktionsnedsättning utformas och hur makt och kontroll över det egna livet kan upprätthållas.

Makt och kontroll

Styrande relationer

Dorothy Smiths teorier om styrande relationer, ”the relations of ruling” (1987), betonar vikten av att anlägga ett inifrånperspektiv när man vill lära mer om utsatta grupperns förhållanden och om fenomen som inte har studerats i någon större omfattning. Smiths tankar om att utgå från den vardagsverklighet man vill studera, har inspirerat studiens inriktning, genomförande

och analys. Utgångspunkten har varit att ta del av hur deltagarna ser på vardag och familjeliv med personlig assistans.

Med utgångspunkt från Smiths teorier om styrande relationer kan införandet av LSS ses som ett initiativ från samhällslevelig nivå, där lagstiftaren genom införandet av en rättighetslag riktad till personer med de mest omfattande funktionsnedsättningarna, ville stärka dessa personers rätt till ökat inflytande över den hjälp de får. Då resurserna för assistans är begränsade, måste staten utöva kontroll över lagen och dess tillämpning. Lagstiftaren och rättsinstanser styr genom rättspraxis i syfte att förtydliga och avgränsa samhällets åtaganden (RR 2009:57, se också kapitel 1). Under åren har Försäkringskassan och kommunerna utvecklat handlägningsrutiner och praxis för att tydligare styra hur lagen ska tillämpas. För den som ansöker om personlig assistans innebär ansökningsprocessen att de möter en handläggare som utövar en form av styrande relation där maktutövningen sker vid utredning och beslut om personlig assistans. Inte bara assistansanvändarens vardag påverkas av dessa processer utan också vardagen för dennes partner och övriga familjemedlemmar. Om assistanstimmar beviljas i den omfattning assistansanvändaren behöver, kan familjens vardag fortgå utan att familjemedlemmarna behöver ansvara för att tillgodose assistansanvändarens behov. Det kan i sin tur göra att partnern kan arbeta heltid, vilket utan assistans kanske inte skulle vara möjligt. Studien visar att assistansen har stor betydelse, inte bara för assistansanvändarna utan också för barn och vuxna familjemedlemmar.

Efter att ha beviljats personlig assistans återstår att välja assistansanordnare och att anställa assistenter. I den aktuella studien har det visat sig att halva gruppen har valt att vara arbetsledare och anställa sina egna assistenter. Den andra hälften har valt privata assistansanordnare eller vänt sig till kommunen där de bor. Att så stor andel av studiens deltagare har valt att ordna sin egen assistans, tyder på att de utgör en resursstark grupp. De har valt att ta på sig ett större ansvar för att kunna styra assistansen, genom att själva rekrytera och leda assistenterna. På nationell nivå är det bara ca 3 procent som själva valt att organisera sin assistans.

Rätten att anställa vem de vill, men också att avsluta en anställning, ger assistansanvändarna en form av makt i relation till assistenterna. Ansvar att leda assistenterna innebär att det ställs krav på att kunna organisera arbetet och att hantera eventuella konflikter som uppstår. Denna förmåga måste finnas alla dagar, vare sig assistansanvändaren är frisk eller sjuk, trött eller pigg och vare sig assistansanvändaren har lust att leda eller inte. Även personer som tycker att konflikter är obehagliga och som har svårt att säga ifrån, måste träna sig i att tala om hur de vill ha det och vad de inte tycker om, för att få en hjälp som fungerar enligt deras behov. För den som har svårt att göra det kan alternativet bli en anpassning till assistenterna, där makten över vardagen kan övergå till dem istället. I perioder kan det vara svårt att rekrytera personal, vilket kan göra att assistansanvändarna får acceptera att anställa personer de egentligen inte skulle vilja ha personlig hjälp av.

Personerna i studien har beskrivit olika aspekter av vad som är viktigt för dem för att de ska känna sig tillfreds och få en hjälp som tillgodoser deras behov. De har på olika sätt gett exempel på vad som gör det möjligt för dem att uppnå autonomi i vardagen. Barron (1997) har fört fram en definition av autonomi som betonar vikten av att individen får möjligheter att sätta egna mål för sitt liv utifrån de personliga förutsättningar och prioriteringar personen har. Denna definition av autonomi handlar inte om att nå största möjliga självständighet genom tekniska hjälpmedel och bostadsanpassning för att klara av vardagens sysslor utan hjälp. I stället betonas vikten av att få hjälp med moment som tröttar och tar tid, för att få ork och tid över för det de vill prioritera. Självständighet och autonomi handlar för studiens deltagare om att få hjälp i olika situationer som att klä sig, sköta personlig hygien och sköta hemmet så att de kan vara med sina barn, laga mat, ägna sig åt hobbyer och arbete i den utsträckning de orkar, för att balansera kroppens förmåga med de önskningskrav de har och de krav som ställs på dem från olika håll.

Studien visar att assistansen innebär en ökad makt genom rätten att välja assistenter och rätten att bestämma assistansens innehåll, men det är en villkorad makt. Den inrymmer situationer av maktlöshet där assistansanvändarna genom sitt beroende av assistenterna och deras hjälp kan hamna i situationer som kräver anpassning till assistenternas sätt att ge hjälpen. Rädslan att assistenterna ska sluta om kraven blir för höga kan göra att assistansanvändaren låter bli att ställa krav eller ta upp konflikter.

Det empiriska materialet visar att flera av informanterna efter kortare eller längre tid har utvecklat en *användarstyrd* assistans, där de själva planerar och leder assistansen. För andra har det för kortare eller längre perioder funnits behov av en *anhörigstyrd* assistans, t ex under första tiden efter en allvarlig skada eller om den kognitiva förmågan sviktar. För kvinnorna som har levt med att ta emot andras hjälp hela livet fanns en beredskap och utvecklade tankar om hur de ville styra assistansen. För assistansanvändarna som skadats i vuxen ålder eller drabbas av sjukdomsskov kom hjälpbehovet plötsligt och oförberett. Omständigheterna kring olyckan och hur de mårde den närmaste tiden efter den påverkade deras möjligheter och beredskap att hantera assistansen. Deras kognitiva förmåga blev nedsatt i kortare eller längre perioder, något som hade betydelse för om assistansanvändaren kunde leda sin assistans på egen hand, eller behövde hjälp av anhöriga. När den egna förmågan att leda assistansen sviktar, finns ett behov av starka företrädare. Dessa kan vara anhöriga eller gode män och de kan bidra till att styra assistansen som assistansanvändaren vill ha den, något som tidigare belysts bland andra av Giertz (2008, 2012).

Livsloppets betydelse för synen på assistans

Olika händelser i intervjupersonernas livslopp har bidragit till att forma deras syn på livet med funktionsnedsättning och vardagen med personlig assistans. Redan i ett tidigt skede i studien stod det klart att det fanns en faktor som hade stor betydelse för hur intervjupersonerna beskrev olika aspekter på vardagen med personlig assistans och familj: när i livet funktionsnedsättningen inträffade och om det var före eller efter att de bildat familj. Kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar pratar om livet ”före eller efter LSS” medan personerna som skadats eller insjuknat i vuxen ålder talar om livet ”före eller efter olyckan/sjukdomen”. Tiden de levt med funktionsnedsättning påverkar hur de har sett på utbildning, arbete och familjebildning.

Kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar

Kvinnorna som levt med funktionsnedsättning hela livet lyfter fram införandet av personlig assistans och LSS som en händelse som haft en avgörande betydelse för hur deras liv kommit att se ut. Sett ur ett samhällsligt perspektiv växte kvinnorna upp under en period på 1960-1980-talen då svensk funktionshinderpolitik utvecklades från omsorg i kollektiva former på institutioner till en mer individinriktad omsorg baserad på tankar om normalisering och självbestämmande.

Det har inneburit att de i allt mindre utsträckning behövt lita till hjälp av föräldrar eller partners, något som påverkat även de olika familjemedlemmarnas liv. Assistansen har gett dem möjlighet att göra saker utanför hemmet som att studera, arbeta eller delta i andra aktiviteter i samhället, områden som inte omfattades av det tidigare stöd de fick från hemtjänst eller boendestöd. Baserat på erfarenheten av anhörighjälp, hemtjänst och boendestöd har de byggt upp en kunskap om hur de vill att assistansen ska fungera för att de ska må bra och få en hjälp som fungerar utifrån deras förutsättningar och önskemål. Kvinnornas syn på assistansen kan liknas vid vad Guldvik (2003) betecknar som *ideologer* då de betonar att det är assistansen och vardagskontinuiteten som är det viktiga och tonar ner betydelsen av vilken assistent det är som arbetar. Kvinnorna har lärt av andra som befinner sig i en liknande situation genom att delta i olika funktionshinderorganisationer. Där har de tagit del av en funktionshinderdiskurs med idéer om hur en bra assistans ska fungera och om assistans som en rättighet. I denna diskurs ingår också idéer om assistans och föräldraskap.

Studien visar att det som haft störst betydelse för kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar har varit den makt assistansen gett dem att välja vem de tar emot hjälp av och att de kan kontrollera hjälpens utformning. Assistansen utgör en hjälp att *erövra* roller som inte alltid förknippats med personer med funktionsnedsättning; rollen som partner och förälder. Detta stämmer överens med Barrons studie där de unga kvinnorna ville få

möjlighet att bilda familj och få tillträde till något som brukar ses som en traditionell kvinnoroll, men som för kvinnor med funktionsnedsättningar representerade en dröm som de inte visste om de skulle kunna förverkliga (Barron, 1997).

Tillgången till assistans har haft stor betydelse för kvinnornas möjlighet att dela ansvar och uppgifter med sin partner både i familjelivet i stort och när det gäller att vara en aktiv och närvarande förälder. De ser assistenterna som *möjliggörare* som ger kvinnorna förutsättningar att erövra mamma-rollen redan från början, något som annars skulle varit betydligt svårare. Samtidigt som assistansen gav dem en möjlighet att vara delaktiga i barnens omsorg från början, kunde de också känna att assistenterna kunde komma att utgöra ett hot mot deras mamma- och partnerroll och komma emellan dem och barnet. För att minska känslan av hot utarbetade kvinnorna strategier för hur de skulle hantera assistenternas relationer till barnen. Strategierna handlar både om att vid anställningsintervjun tydliggöra hur de såg på assistenternas uppgifter och att ange tydliga riktlinjer för assistenternas relationer med barnen. På så sätt skulle de som sökte assistansarbetet redan från början veta vad som gällde och ta ställning till om de kunde arbeta utifrån kvinnornas krav.

Att bli skadad eller kroniskt sjuk i vuxen ålder

För dem som skadats eller blivit sjuka i vuxen ålder domineras synen på livet med assistans av tankar om "livet före och efter skadan eller sjukdomen". Den har lett till flera förluster: av den egna autonomin och av den tidigare förmågan att kontrollera och använda kroppen. För dem som lever med en partner kan assistansen bidra till att de kan göra sin del av gemensamma hushållsuppgifter och ge barnen praktisk hjälp med olika saker, något som annars helt skulle blivit partners ansvar. Flera av dem har förlorat sin förankring på arbetsmarknaden; en arbetade deltid, en av dem prövade vid tiden för intervjuerna att gå tillbaka till sitt tidigare arbete, övriga har fått sluta arbeta i förtid och har fått sjukersättning (förtidspension) eller pension.

När personerna skadades hade de ingen vana vid att ta emot hjälp av andra. De har successivt anpassat sig till sin nya situation och lärt sig att hantera livet med funktionsnedsättning. Till att börja med var det svårt att ta kontroll över hjälpen och vara tydlig med vad de behövde, men med tiden har de utvecklat strategier för att utforma assistansen så att de får hjälp att återta eller utveckla delvis nya roller som förälder, partner eller yrkesperson. De har gradvis lärt sig att betona sin egen vilja i förhållande till assistenterna men försöker kombinera vardagens sysslor med att ha en bra relation till dem. De tar vara på assistenternas olika förmågor och lägger inte samma vikt vid en vardaglig kontinuitet som de kvinnliga ideologerna gör. När de talar om vardagen med assistans är assistenterna och deras insatser mer synliga än när kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar talar om dem. Deras syn på assistenterna och inställningen till den hjälp de ger skulle kunna

kallas för *pragmatisk*. Detta står för en mer situationsanpassad och föränderlig syn på utformningen av assistansen där assistansanvändarna successivt lärt sig att låta sin egen vilja råda vilket skiljer dem från Guldviks (2003) begrepp ”traditionalister”.

Männen som skadats som nyblivna föräldrar

När det gäller assistans och familjeliv och assistenternas relation till barnen skiljer sig männens och kvinnornas syn åt. Fram till dess att skadan inträffade hade både männens och kvinnornas liv till stora delar följt de sociala tidtabeller som förväntats vad gäller utbildning, arbete och familjebildning. När skadan förändrade deras livslopp på ett abrupt sätt befann sig männen i början av vuxenlivet och var relativt nya i rollen som partners och familjefäder. Som nyskadade skulle de då både finna en ny identitet som person med funktionsnedsättning och hitta sin roll som förälder. Skadan och den långa rehabiliteringsperioden inföll under barnens första år och begränsade deras möjligheter att inta en aktiv föräldraroll under småbarnsåren. När barnen blev större kunde männen med assistenternas hjälp göra saker tillsammans med barnen som att leka, spela boll m m. För männen fick assistenterna rollen av *kompenserare* i förhållande till barnen. Männens syn på assistenternas relationer till barnen skilde sig från studiens kvinnor, då de uppmuntrar kontakt mellan assistenterna och barnen. De ser assistenterna som betydelsefulla personer för barnen och beskriver inte någon rädsla för att assistenterna skulle bli konkurrenter om barnen.

Kvinnorna som skadats när de var etablerade föräldrar

De kvinnor som skadades i vuxen ålder var i medelåldern när de drabbades. Deras livslopp ändrades och de fick begränsa sitt deltagande i arbetslivet eller lämna det tidigare än förväntat. Den skadade kroppen ställde andra krav på en balans mellan arbete, familjeliv och hälsa för att orka. Deras barn hade passerat småbarnsåren och deras föräldraroll var etablerad sedan flera år, när livet tog en ny vändning efter skadan. För kvinnorna handlar personlig assistans om att *återerövra* en roll som förälder men också om att kunna finna vägar för nyorientering där en tidigare roll behöver förändras, t ex när det handlar om arbete eller att kunna utöva sina fritidsintressen. I likhet med kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar fungerar assistenterna som *möjliggörare*. När kvinnorna som skadats i vuxen ålder beskriver hur de ser på assistenternas relation till barnen, framstår den dock inte som lika laddad som den gör för kvinnorna med medfödda funktionsnedsättningar. För kvinnorna som skadats i vuxen ålder handlar assistenternas insatser mer om att ge praktisk hjälp som ett stöd för kvinnorna i deras föräldraroll, än att ge omsorg eftersom barnen är större.

Tonårsföräldrar

I gruppen föräldrar som skadats i vuxen ålder visar studien att assistenterna till ensamstående tonårsföräldrar kan få en speciell roll. I studien ges två exempel. Det första handlar om situationer där assistansanvändaren ställer krav på praktisk hjälp att sätta gränser för barnet, t ex att hämta eller hindra barnet från att hålla sig utom räckhåll för föräldern. Detta kan göra att assistenten hamnar i ett moraliskt dilemma om assistenten har en annan uppfattning om hur situationen bör hanteras. Att gå emot föräldern när det gäller föräldrarnas syn på barnuppfostran kan leda till konflikter som i slutändan gör att assistenten förlorar arbetet. Det andra handlar om att assistenter från ursprungsfamiljen kan ta på sig en speciell uppgift. Om de går in i en roll som *medfostrare* och blir en form av hjälpförälder i kraft av släktskapet så kan de bidra till att stärka den funktionshindrade föräldrarnas position och öka möjligheten för föräldern att återta en föräldraroll som försvagats efter olyckan. En formell assistent kan förmodligen inte gå in och ta samma aktiva roll som en familjemedlem, det skulle inte accepteras varken av barnet eller föräldern.

Att drabbas av sjukdom i vuxen ålder

Ytterligare en form av assistansanvändarskap finns representerat i studien. Det uppstår när assistansanvändaren, på grund av att den kognitiva förmågan är nedsatt och personen inte längre har förmåga att leda assistansen, är beroende av familjens eller en ställföreträdarens hjälp att utforma och styra assistansen. Att drabbas av en kronisk sjukdom som successivt begränsar den kognitiva förmågan, påverkar livsloppet långsiktigt. Sjukdomen gör att både de fysiska och kognitiva förmågorna försämras i förtid. Det kan leda till att personen får lämna arbetslivet tidigare än planerat. Det kan också förändra positionen i familjen från att ha varit en som gett omsorg till andra familjemedlemmar, till att huvudsakligen bli beroende av andras hjälp. Den som behöver hjälp av anhöriga eller av en ställföreträdare befinner sig i vad Giertz (2008) kallar för *beroende* i förhållande till assistenterna. Här saknas den förmåga till autonomi som lagstiftaren hade i åtanke vid utformandet av insatsen personlig assistans. Om assistansanvändaren inte kan leda assistansen i den riktning hon önskar och om hon inte får gehör för sina önskemål om vem hon vill ha som assistent, kan personen hamna i en position av vanmakt (Giertz, 2008).

Uppdelningen i grupper när det gäller assistenternas roll i förhållande till barnen ska inte ses som absolut. I materialet finns exempel på att både de manliga och de kvinnliga pragmatikerna kan använda assistenterna både som möjliggörare, kompenserare och medfostrare. De kvinnliga ideologerna håller sig däremot konsekvent till att använda assistenterna som möjliggörare.

Formell assistans och familjehjälp

Studien belyser vilka möjligheter assistansersättningen ger assistansanvändaren att ha inflytande över sitt stöd men också vilka dilemman de kan ställas inför. Även om den formella assistansen ger ökad autonomi och självbestämmande får detta ibland stå tillbaka för assistansanvändarnas behov av att slippa leda utomstående assistenter och för familjens privatliv.

Balans mellan frihet och trygghet, offentlighet och familjeinsyn

Något som överraskat i intervjuerna är den stora betydelsen familjens insatser har i vardagen. De personer som intervjuats har möjlighet att anställa formella assistenter en stor del av dygnet, några av dem till och med hela dygnet. Trots denna möjlighet att få hjälp utan att vara beroende av olika familjemedlemmar, valde informanterna att involvera familjen, avlönad eller oavlönad, i den dagliga hjälpen. Detta är intressant att reflektera över, då en del av retoriken omkring införandet av personlig assistans, både i Sverige och internationellt, har betonat vikten av att minska beroendet av anhörigas insatser (Ekensteen, 2007; Jacobsson, 1996; Morris, 1995).

Att avlöna familjemedlemmar innebär att familjerelationerna tillförs en ny dimension som kan påverka dem på flera sätt. Det kan leda till en ökad närhet mellan dem, men det dagliga, nära umgänget kan också leda till påfrestningar. Intervjupersonerna har betonat att familjemedlemmar måste bemötas med en annan form av hänsyn än formella assistenter, då relationen till en familjemedlem inte är utbytbar.

Motiven till att välja hur de vill kombinera formell assistans med hjälp av anhöriga varierar under olika perioder i livsloppet. Att anställa familjemedlemmar (partner, förälder eller syskon) som assistenter har ofta flera skäl. Det kan handla om att göra det möjligt för assistansanvändaren att få koppla av från att leda formella assistenter eller om att begränsa antalet utomstående som ger barnen omsorg när de är små, då hjälp av assistansanvändarens föräldrar kan utgöra en viktig del av tryggheten för barnen, även om assistansanvändarens behov av autonomi får stå tillbaka.

De assistansanvändare som lever med en partner som kan och vill ta på sig att ge en del av det stöd assistansanvändaren behöver, kan av hänsyn till familjens behov av privatliv balansera det mot det egna behovet av frihet i vardagen. Genom att få hjälp av partnern på kvällar, nätter och helger säkras privat tid där assistansanvändaren kan slippa leda formella assistenter och koppla av tillsammans med familjen. Assistansanvändaren får acceptera en lägre grad av tillgänglighet till hjälp och att både hon och hennes partner får mindre av eget handlingsutrymme, då partnerns tid ska fördelas mellan att hjälpa assistansanvändaren, ta hand om barnen och göra andra gemensamma uppgifter. Men det innebär att familjen får en fredad zon under de tider

partnern tar ansvar för hjälpen jämfört med att de övriga får acceptera både formella assistenters och andra familjemedlemmars insyn i vardagen.

Hänsyn till uppväxtfamiljens önskemål om att slippa ha utomstående personer med vid högtider och andra familjesammankomster, kan göra att assistansanvändarna väljer att avstå från formell assistans vid dessa tillfällen och i stället tar emot hjälp av familjemedlemmar, även om det för deras del innebär att de får ge avkall på den egna integriteten och den ökade autonomi den formella assistansen ger.

De som är singlar och väljer att till stor del basera sin assistans på hjälp från familjen, betonar värdet av trygghet och kontinuitet. Valet att prioritera den närhet och normalitet som familjens närvaro kan ge innebär samtidigt att de får acceptera att medlemmar ur uppväxtfamiljen får en ökad insyn i vardagen. Att bygga en stor del av sin assistans på familjemedlemmars insatser kan också göra assistansen sårbar i ett längre perspektiv, till exempel då föräldrars ork och förmåga att ge hjälp kan avta med stigande ålder eller att syskons livssituation kan förändras så att de inte längre har utrymme eller möjlighet att fortsätta som assistenter.

Familjemedlemmarnas perspektiv på personlig assistans

I intervjuerna med olika familjemedlemmar har assistansanvändarnas partners en speciell ställning. De delar familjegemenskap och ansvar för hem och familj med assistansanvändaren. Ur deras perspektiv betyder assistansen avlösning från omsorgsansvar och avlastning med en del av hemmets skötsel. Intervjupersonernas partners framhåller att assistansen ger dem frihet att arbeta och trygghet då de vet att det finns en person vid assistansanvändarens sida som ger den hjälp de behöver. Tryggheten är dock villkorad då ansvaret för att hjälpa partnern med funktionsnedsättning kommer att läggas på dem om assistenten blir sjuk och det saknas vikarier. Assistansen betingar också ett pris genom att den inskränker familjens möjligheter till privatliv och att det kan vara ansträngande att ha en tredje part i hemmet.

De intervjuade barnen var i olika åldrar. Att ha assistenter i hemmet var något naturligt för dem, de hade haft dem en så stor del av livet att de inte reflekterade över deras närvaro. Det viktigaste var att det fanns någon där som kunde hjälpa föräldern, det gav trygghet och gjorde också att de kunde göra mer tillsammans med föräldern. Intervjuerna visar också att barnen kände ett ansvar för föräldern med funktionsnedsättning, kanske utöver vad barn i deras åldrar brukar känna för sina föräldrar.

De två medlemmar som intervjuats från två olika uppväxtfamiljer, hjälper båda assistansanvändare som är singlar med barn. De uttrycker en stark lojalitet mot den familjemedlem de hjälper. De känner ett extra ansvar för att assistansen ska fungera och beskriver på olika sätt att de känslomässiga banden till den familjemedlem de hjälper skulle göra det svårt för dem att sluta sin anställning.

Den ekonomiska ersättningens betydelse

Studien visar att familjerna har olika syn på att avlöna familjemedlemmar med assistansersättning. De flesta har avlönat en eller flera familjemedlemmar, för kortare eller längre perioder, endast en familj har avstått helt från att använda den ekonomiska ersättningen av principiella skäl.

Skälen att anställa anhöriga kan variera. Det kan handla om att assistansanvändaren gör det för egen del; för att känna en större trygghet genom att få hjälp av familjemedlemmar eller för att få koppla av från att leda assistenterna. Det kan också handla om olika hänsyn till familjen; att begränsa kretsen av utomstående personer kring barnen, i synnerhet när de är små och behöver en liten krets att knyta an till eller för att familjen ska få privat tid tillsammans, ofta på kvällar, nätter och helger. Priset för assistansanvändaren är begränsad autonomi och minskad möjlighet att styra assistansen.

De assistansanvändare som lever tillsammans med en partner får i de flesta fall hjälp av denne. Deras partners avlönas vanligen med assistansersättning för en del av den hjälp de ger, därutöver ger de också informell hjälp i en omfattning som är svår att bedöma.

Att avlöna andra familjemedlemmar kan leda till otydliga gränser. Redan etablerade familjerelationer kan komma att kollidera med assistentrollen. Om mormor som brukar arbeta som assistent då och då kommer och hälsar på – ska hon då få betalt om hon hjälper assistansanvändaren? När ses hon som mormor och när är hon assistent? Vad betyder det för relationerna i familjen om denna fråga hänger i luften när mormor eller en annan familjemedlem, som ibland avlönas som assistent, kommer på besök?

Även om familjemedlemmarnas stöd har stor betydelse för att få vardagen att fungera, så visar det sig också att den ekonomiska ersättningen kan vara tveeggad. Möjligheten att avlöna familjemedlemmar bidrar till att synliggöra deras insatser och att ge dem en erkänsla för den hjälp de ger. Det kan också bidra till att minska mottagarens beroendeställning, genom att de kan avlöna den som hjälper dem. Ersättningen kan vara betydelsefull för assistansanvändarens familj eller för en medlem av ursprungsfamiljen genom att den ger en extra inkomst, eller försörjning om det handlar om en arbetslös familjemedlem. Men det finns en fara att assistansersättningen kan bli en inkomst som familjen blir beroende av eller inte vill klara sig utan. Det kan i sin tur ha en inlåsande effekt då den kan leda till att assistansanvändaren tar emot hjälp av sin partner eller en medlem av ursprungsfamiljen även om hjälpen kanske inte är den kvalitativt bästa. Det kan vara svårt att låta bli att erbjuda arbete åt en familjemedlem som är arbetslös, eller att säga upp denne om assistansen inte fungerar tillräckligt bra, inte minst om assistansanvändaren vet att familjemedlemmen åter blir utan arbete.

För att uppnå en balans mellan formell assistans och hjälp av anhöriga måste det finnas tillräckligt med formell assistans att tillgå för att både assistansanvändare och deras anhöriga ska ha ett reellt val, där anhörigas stöd

kan ges och tas emot av fri vilja. Detta förutsätter att det finns formell assistans av god kvalitet att tillgå.

Slutord

Det har nu gått tjugo år sedan assistansreformen infördes. Resultaten av denna studie visar att personlig assistans är en samhällsreform av vital betydelse för assistansanvändarnas och deras familjemedlemmars vardag. Att assistansen har betydelse för en ökad autonomi för assistansanvändare bekräftar vad tidigare studier också visat (Barron et al, 2001; Egard, 2011; Giertz, 2008, 2012; Gough, 1997). Denna studie synliggör att en fungerande assistans gör det möjligt både för personer med medfödda funktionsnedsättningar att erövra nya arenor och för personer som skadats i vuxen ålder att återerövra och återigen få tillträde till arenor de tidigare rört sig på. Den autonomi assistansen ger är dock villkorad – trots att studiens deltagare kan sägas utgöra en resursstark grupp visar studien att även om de har rätt att styra sin assistans, så anpassar assistansanvändarna sig både till olika assistenter och deras sätt att arbeta och till olika familjemedlemmars behov. För att uppnå en assistans som stärker assistansanvändarens autonomi förutsätts också att assistansanvändaren kan leda assistansen - om styrningen måste lämnas över till ställföreträdare eller assistenter finns det en risk att personens möjligheter till inflytande över den dagliga hjälpen minskar.

Denna studie inleddes när assistansreformen hade varit i kraft i tio år. Därefter har ytterligare tio år förflutit då assistansens behovsbedömning har blivit mer detaljerad och tilldelning av assistanstimmar har skärpts. En förutsättning för att bevara autonomi i vardagen är att assistansanvändarna beviljas tillräckligt med tid. Om tilldelningen av assistanstimmar minskas, t ex genom en fortsatt inskränkning av vad som bedöms som grundläggande behov, kommer ett allt större ansvar för den dagliga hjälpen att läggas på anhöriga. Det riskerar att påverka den känsliga balansen mellan assistansanvändarnas behov av autonomi och deras beroende av anhörigas stöd. Ett sätt att få ökad kunskap om hur dagens assistansanvändare lever med effekterna av dessa förändringar vore att göra uppföljningsintervjuer med studiens deltagare.

Sammanfattningsvis visar studien att personlig assistans har en stor betydelse för att göra det möjligt för personer med omfattande funktionsnedsättningar att forma sin vardag med familj. Även om studien visat att autonomi begränsas av olika faktorer har assistansen ökat utsikten för personer med omfattande funktionsnedsättningar att nå delaktighet och självbestämmande på ett sätt som tidigare hjälpformer inte gjort: assistansen ger möjligheter att vara en aktiv partner, förälder och samhällsmedborgare.

Summary: Family life with personal assistance

Personal assistance in Sweden

Personal assistance was introduced in Sweden in 1994. It is intended to provide support for people with extensive disabilities who need assistance with activities such as dressing, managing hygiene, eating or communicating with others. Personal assistance was legislated in the Act (1993:387) Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments (Swedish acronym LSS). This Act aims to give people with extensive disabilities the right to access support in their everyday lives.

The introduction of personal assistance for people with extensive disabilities reflects an ambition by policymakers to support those with disabilities to live independent lives. Underpinning the legislation is a vision of autonomy and integrity for all, and that support such as personal assistance would enable people with severe disabilities to lead a life like others. Once granted personal assistance, the person receives payment corresponding to the number of hours she or he is assessed to need. The users are entitled to choose to become the employer of their assistants or they can use a care provider organisation, such as the municipality, a user cooperative or a private company.

In 2014, around 35 percent had chosen the municipalities to organise their assistants, 9 percent had chosen a users' co-operative, 53 percent had chosen a private company and only 3 percent had chosen to be employer and to organize the assistance themselves (Swedish Social Insurance Agency 2015b). It has been estimated that around 25 per cent of all personal assistants employed are family members (SOU 2008:77). In December 2014 there were about 16 100 persons who were granted personal assistance. The average amount of assistance was 124 hours per week. The Swedish personal assistance benefit has been considered to be a generous scheme by international standards (Askheim, 2001, 2014; Leece & Bornat 2006; Szebehely & Trydegård, 2007).

Swedish research on the impact and effects of the introduction of personal assistance have mostly focused on the perspectives of the users and the personal assistants. Some Swedish studies have explored the experiences of family life and disability (Gustafsson Holmström, 2002, Malmberg, 2009). Little is known of family life with personal assistance from the perspectives of both users and other family members.

The aim of the study

The aim of this study is to investigate and describe the experiences of everyday life with personal assistance in a family where one parent has an extensive disability and has personal assistants in attendance throughout most of the day and night. The focus is on how family life is affected by having personal assistants in the home most of the time and also how this impacts on family members, and in turn, how this affects the organisation of the assistance. The main question is: *What does it mean for users and their families to live with personal assistance?*

Theoretical perspectives

Two theoretical perspectives have been employed in this study; Dorothy Smith's theories about "The relations of ruling" (Smith, 1987) and Giele and Elder's theories of the Life course (Giele and Elder, 1998).

The Canadian feminist sociologist Dorothy E. Smith (1987, 1990) has formulated theories about the "relations of ruling" arguing that sociology has been built on male knowledge about how society works. The experiences of women and of different minority groups, like persons with disabilities, were not part of the knowledge base of sociology. Smith pointed out that by excluding these experiences many important voices were not heard. The exclusion led to a dominance of the male perspectives not only in sociology but also in other areas of society such as in the education system, the government, in economy and in politics. These systems were formed by the male "relations of ruling". Smith also criticized the idea that a researcher could stand outside and observe the study object from a distance and not be affected by the situations she or he studied. She recommended that the researcher should go back to her own experiences and use these experiences to understand the world of those who were studied and to seek a perspective from within, to get a better understanding of those whose reality was being studied (Smith, 1990).

I have chosen to use Smith's insider perspective in this study of disability and everyday life with a focus on families in order to make the interviewees' experiences visible. I want to analyze the conditions and experiences that persons with disabilities have within the frame of Smith's theories on the relations of ruling and examine the impact of decisions taken by governments on peoples' everyday lives, in this instance, the introduction of personal assistance. The power exercised by officers at agencies when they investigate and take decisions about who will be entitled to personal assistance can be seen as an example of this power. These decisions dramatically affect everyday life, not only for the people who are assessed for personal assistance, but also for their family members.

The study also utilises a life course perspective, drawing on concepts such as ageing as a progressive process, and the importance of taking *historical time, cohort, social relations and social time tables into consideration* (Giele and Elder, 1998). Giele and Elder emphasize that the ability of the individual to work towards goals in life and to be an *agent* in his or her life, is important to assist in understanding how peoples' lives develop. At an early stage of the study I became interested in utilising a life course perspective to investigate the significance of when in life an illness or impairment has occurred. For example, would there be significant differences in the experiences between the participants in this study if the user was born with the disability or if the disabling injury/illness occurred later in life?

Methods

The study has a qualitative and explorative approach where parents with severe physical disabilities and their family members have been interviewed individually about their experiences of family life with personal assistance. The participants in this study were recruited through private and municipal assistance provider organisations and through organisations that provide advice and support to people who have been recently injured. The different recruitment strategies were utilised in order to get a sample including a variety of perspectives from people both within and outside of the disability movement and from various parts of Sweden.

Eight personal assistance users were interviewed, six women and two men, aged between thirty and sixty years. All had children under the age of eighteen living at home. Also seventeen family members were interviewed (partners, children and in two cases members from the family of origin: a father and a sister). Altogether twenty-five persons were interviewed for the study. Most of them, except the children, were interviewed twice. The interviews lasted between half an hour to two hours and were audio recorded and later transcribed.

Five of the assistance users lived with a partner and three were single. Those who lived with a partner lived with their children full time, while those who were single lived part time with their children. Three (all women) were disabled from birth and five had had accidents (two women and two men) or fallen ill (one woman) as adults, leaving them with extensive disabilities. They had between eighteen months and fifteen years of experience with personal assistance. All of them needed extensive assistance with basic needs and practical tasks. Seven needed assistance around the clock; only one could manage without assistance at night. They had been granted between 50 – 192 hours of assistance per week.

Participants in this study differ from the wider group of people who are granted personal assistance, in regard to the way they have chosen to organise their personal assistance. Four of the eight participants had chosen

to organise their own assistance, while nationwide only three percent of the users of this scheme have chosen to do this.

Results

The data was analyzed thematically, and three major themes were dominant; *the loss of power and control*, the impact and effects of *the stage in life when the disability occurred*, and *the role of the family*.

Power and control

Although the intention of the provision of personal assistance is to give the user power by enabling control over their daily assistance, this study demonstrated that this power in fact is conditional. When the user is totally dependent on how and what the assistants do, the assistant has a great deal of power. How the user experiences the help depends on whether or not the assistants are perceptive and compliant. It was found that some users would adjust their demands on the assistants and accept support even if provided in a way they did not want for fear that the assistant would quit if the user complained. The participants were also concerned that the assistants would be hard to replace. On the other hand, the assistant may accept work tasks that are questionable for fear of losing his or her job. This may create a complicated power balance within the relationship between the user and the assistant, with the assistant afraid of losing her job, and the user being afraid of not getting help.

A life course perspective on personal assistance

Whether the disability was lifelong or the result of an accident or a disease in adulthood, was found to be important in regard to how the user viewed personal assistance and to their choices and the opportunities available at different stages of life, particularly when it came to making decisions about education, housing, work, leisure activities and forming a family.

The three women who were born with disabilities who had known all their lives that they would need support from others to go about their everyday lives, described the introduction of LSS as a very important event. Their history of support was summarized in a short sentence: "Life before or after LSS". They knew that they would always need extensive support either from family members or from people outside of the family. This need for support was one of the main factors that was taken into consideration when they met their future partners and decided to form a family. Before LSS the support given to them was limited in hours and covered only personal needs and housekeeping and was restricted to things they could do at home. However,

when they were provided with personal assistance the number of hours increased; the help also included supporting them to be more independent and enabling them to go outside the home, to study, to work or just to go shopping when they wanted to. Personal assistance provided the opportunity to *live* a life that was in line with their own ambitions and goals.

When they became parents, personal assistance became even more important. They viewed the assistants as *enablers* supporting them to be active, caring mothers able to take part in their children's everyday activities. However, they felt the assistants also posed a possible threat as competitors for the children's love, and they therefore felt compelled to develop strategies to avoid this. For example, when they employed a new assistant, they conducted thorough pre-employment interviews and explained how they wanted the assistant to work. They stipulated that the assistants were not to care for their children but were to direct the child to the mother for comfort or caresses. The mothers also spoke repeatedly to the assistants about how they should deal with the children. They were only hired if they agreed to these conditions.

The five people who were injured or fell ill as adults had very different view of life with personal assistance. To this group personal assistance was connected with observations about "life before and after the accident or illness". Their life course was affected in the sense that they had to face losses of both their bodily abilities and involvement in work and leisure activities. For this group, personal assistants enabled them to *recapture* some of the abilities they had lost; at home, as parents and as partners. However, the assistance could never fully compensate for the loss. Before their accident or illness all of them had worked full time. At the time of the interviews one of them was training to return to her former work, another was retraining for work in another field and the remaining three could no longer work.

Their views on the relationships between the personal assistants and their children differed from those born with disability. The two men viewed the assistants as *compensators*. They were comfortable with the assistants doing the physical activities with their children that they could no longer do themselves; e.g. play football or go swimming, activities that the men regarded as typical "fathering" activities. The men encouraged the assistants and the children to build relationships and did not see the assistants as rivals.

The women in this group were older than the men and were already established as parents when they suffered their accidents or fell ill. Their parenting abilities were never questioned. They had to find new ways to organize their daily lives, but they never lost control over the housekeeping or the care of their children, even if the children's fathers had to take on a greater responsibility than before. They saw the personal assistants as *enablers* but also as a way to *recapture* as much of their former lives as possible. They also described how their disabilities affected their everyday life and forced them to seek a balance between work, family life and the time that was needed for rest and recreation.

Personal assistance and family help

A key finding from this study was the importance of family support. This was somewhat surprising as the Swedish model of personal assistance is very generous and covers hours for personal help, housekeeping and other needs. The assistance users were granted the assistance allowance according to their needs and had the right to employ formal assistants (assistants outside of the family) and family members. However, this study showed that all of the participants, in addition to the paid workers, also received extensive informal support from family members. Further, in all but one family, family members to smaller or larger extent were employed as assistants. The motives for employing family members differed. The assistance users would employ family members in order to get “a break” from the formal assistant enabling them to relax, knowing that the family member knew what to do.

Two of the women employed their mothers when their children were newborn to limit the number of persons who cared for the baby. The consequence of this was that they, as adults, once again had to accept receiving personal help from their mothers. The women who lived with a partner received help from their partner to ensure some private time for the family although this limited her liberty since the partner could not always attend to her needs immediately as he was also attending to the children and other family matters.

Those who were single emphasized safety and continuity as most important and two of them had chosen to employ family members to a greater extent than the others. For them receiving help from a family member in the home created a sense of normality. For instance, they could spend time together not primarily because of the person’s disability but because they belonged to the same family and had common interests.

The informants articulated contradictory arguments for and against employing family members. One argument in favour of choosing family members was that it could be a way to avoid supervising and managing formal assistants. On the other hand, several of them found that family members could be hard to manage, especially mothers, as they considered that their own way of doing things was the best.

The partners held a special position among the family members interviewed. They lived with the assistance users and shared family life and responsibilities with them. To them personal assistance meant safety and relief from household tasks. It enabled them to work outside of home knowing that the personal assistants were there to provide the help needed. However, if an assistant was missing and no replacement could be found, the partner had to stay at home. The assistance also came with a cost to the family’s privacy and having a third party in the home could be stressful. This was one of the reasons why several of the partners had chosen to be assistants in the evenings and nights.

The children interviewed ranged in age from eight to eighteen years old. Most of them had lived with personal assistance all their lives. Having personal assistants at home was normal for them. Neither they nor their friends thought that it was anything out of the ordinary that one of their parents had personal assistants. It meant they were safe and they took little notice of the assistance, as long it worked as it should. The children looked upon the assistants as people who were there primarily to help their parent. Even though they emphasized the importance of the assistance in itself, they also described how assistants that had worked for a long time could become close to them and be an extra adult to talk to and learn from.

The assistance allowance has made it possible to give economic compensation to family members for the help they provide. This makes their work visible. However, one drawback is that it may also result in them becoming financially dependent on the work as a personal assistant, regardless of whether it is a full-time or part-time job. This may in turn lead to that the user feeling financially responsible making it hard to address things that do not work so well or to give notice to a family member who depends on the work. Further, this study shows that there is also a risk that the roles will get blurred, for instance whether a grandmother is working as an assistant or visiting as a family member. The economic compensation creates a new form of relationship between the user and his/her family members. The question of whether a family member will get paid when they provide help may be present, implicitly or explicitly.

Several of the interviewees had the experience of employing an unemployed family member. This experience was double-edged. It could benefit both the person who was out of work, providing financial security and the assistance user, who was able to employ a familiar person. But the user could also feel more or less forced to provide employment to the family member, who from the perspective of the service user may not necessarily be the person they had wanted to do this job. As mentioned above, ending the employment may also be harder with a relative than with a formal assistant.

Conclusions

The results show that even though the assistance users have chosen different ways to organize their assistance, support and help from family members was crucial for all of the participants in this study. They have chosen to receive help from family members even though they have access to formal assistance. They gave a number of reasons, for instance to enable more private time within the family, not having to manage formal assistants and because family can substitute as assistants when needed. All of them chose to combine formal assistance with paid or informal help from family members in ways that best suited not only the assistance users' needs and wishes but also their

family situation and circumstances. For all the informants in this study – both the assistance users and their family members – the personal assistance scheme has been crucial in giving them the opportunity to live much richer and more independent lives than otherwise would have been possible.

Referenser

- Ahlström, G. (2006). Personal assistance for patients living with severe neurological disorder. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38(3), 183-193.
- Ahlström, G. & Davidsson, S. (2000). *Tre kärnfulla berättelser – anhörigas uppfattningar om vad assistans innebär för den funktionshindrade och hur de etiska värdegrunderna i LSS tillämpas*. Örebro: FOU-enheten, Psykiatri och rehabilitering, Örebro läns landsting.
- Andén, G., Claesson Wästberg, I., & Ekensteen, V. (2007) *Personlig assistans*. Johanneshov: Larsson förlag.
- Anttonen, A., Baldock, J., & Sipilä, J. (2003). Patterns in Social Care in Five Industrial Societies: Explaining diversity. In A. Anttonen, J. Baldock & Sipilä, J. (Eds.) *The Young, the Old and the State. Social Care Systems in Five Industrial Nations*. Northampton, MA, USA: Edward Elgar.
- Askheim, O. P. (2001). *Personlig assistanse for funksjonshemmede i Norden. En sammenliknende studie av ordningen i Danmark, Finland, Sverige og Norge*. Høgskolen i Lillehammer: Østlandsforskningsrapport 01/2001. Forskningsrapport nr 61/2001.
- Askheim, O. P. (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, O. P., Andersen, J., Guldvik, I., & Johansen, V. (2013). Personal assistance: What happens to the arrangement when the number of users increases and new user groups are included? *Disability & Society*, 28(3), 353-366.
- Askheim, O.P., Bengtsson, H., & Richter Bjelke, B. (2014). Personal assistance in a Scandinavian context: similarities, differences and developmental traits. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(S1), 3-18.
- Aune, G. (2013). Everyday challenges for mothers with Spinal Cord Injury. A qualitative study. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(2), 185-198.
- Barron, K. (1997). *Disability and Gender. Autonomy as an Indication of adulthood*. (Akad avhandling). Uppsala: Sociologiska Institutionen, Uppsala universitet.
- Barron, K., Michailakis, D., & Söder, M. (2000). Funktionshindrade och den offentliga hjälpapparaten. I M. Szebehely (Red.), *Välfärd, vård och omsorg. Antologi från kommittén välfärdsbokslut*. SOU 2000:38. (s. 137-170). Stockholm: Fritzes.
- Barron, K. (2001). Autonomy in Everyday Life, for Whom? *Disability & Society*, 16(3), 431-447.
- Barron, K. (Red.). (2004). *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Bergh, A. (1995). *Möte mellan män och kvinnor i äldreomsorgen*. Lund: Studentlitteratur.
- Brusén, P. & Hydén, L-C. (2000). *Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Brusén, P. & Flyckt, K. (Red.). (2013). *Perspektiv på personlig assistans*. Stockholm: Gothia Förlag.

- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. London: Sage.
- Coffey, A. & Atkinson, P. (1996). *Making Sense of Qualitative Data. Complementary Research strategies*. USA: Sage Publications.
- de Beauvoir, S. (2002). *Det andra könet* (2:a uppl.). Stockholm: Norstedt. (Originalarbete publicerat 1949).
- Edebalk, P-G. & Svensson, M. (2005). *Kundval för äldre och funktionshindrade i Norden: konsumentperspektivet*. Tema Nord 2005:507. Köbenhavn: Nordisk Ministerråd.
- Egard, H. (2011). *Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet*. (Akad avh.). Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
- Ekensteen, V. (1968). *På folkhemmets bakgård: en debattbok om de handikappades situation*. Uppsala: Verdandi.
- Ekensteen, V. (2000). Från objekt till subjekt i sitt eget liv. (s 105-118) I M. Tideman (Red.), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekensteen, V. (2007). Att förstå assistansreformen. (s 121-182). I G. Anden, I. Claesson Wästberg & V. Ekensteen (Red.), *Personlig assistans*. Johanneshov: Larsson förlag.
- Eliasson-Lappalainen, R. & Szebehely, M. (2008). Vardagslivsforskning. I A. Meeuwisse, H. Swärd, R. Eliasson-Lappalainen & K. Jacobsson (Red.), *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Falch, W. (2010). *Står till tjänste. Emosjonelt arbete i tjenstemøtet*. (Akad avh.). Karlstad: Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper, Sociologi, Karlstads universitet.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes to disabled people: Issues for discussion*. World Rehabilitation fund. New York: International Exchange of Information on Rehabilitation.
- Frank, G. (2000). *Venus on Wheels. Two Decades of Dialogue on Disability, Biography, and Being Female in America*. Berkely and California: University of California Press.
- Försäkringskassan. (2004). *Assistansersättning till kvinnor och män*. RFV Analyserar 2004:11. Stockholm: Försäkringskassan. Hämtad: 2015-06-06. http://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/b9e89f5b-0e0e-40b9-8ec3-da9185e1a5dd/analyserar_2004_11.pdf?MOD=AJPERES
- Försäkringskassan. (2011). *Statlig personlig assistans – resultat av en undersökning av gruppen assistansberättigade*. Rapport 2011:18. Hämtad 2015-06-06. http://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/acfe8b9a-5731-49da-af18-1ba64356d55d/socialforsakringsrapport_2011_18.pdf?MOD=AJPERES
- Försäkringskassan. (2015a). *Assistansersättning*. Hämtad 2015-06-07: https://www.forsakringskassan.se/wps/portal/privatpers/funktionsnedsattning/assistansersattning/om_assistansersattning/om_assistansersattning
- Försäkringskassan. (2015b). *Statistik och Analys*. Hämtad: 2015-06-06. <http://www.forsakringskassan.se/statistik/funktionsnedsattning/assistansersattning>
- Försäkringskassan. (2015c). *Vägledning Assistansersättning* 2003:6 version 13. Hämtad: 2015-06-06. http://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/51039651-c4a7-49ae-b7f7-c0674d51ca3a/vagledning_2003_6.pdf?MOD=AJPERES
- Galvin, R. (2004). Challenging the needs for gratitude. Comparisons between paid and unpaid care for disabled people. *Journal of Sociology*, 40(2), 137-155.

- Giertz, L. (2008). *Ideal och vardag. Inflytande och självbestämmande med personlig assistans*. (Licentiatavh.). Växjö: Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete, Växjö universitet.
- Giertz, L. (2012). *Erkännande, makt och möten. En studie av inflytande och självbestämmande med LSS*. (Akad avh.). Växjö: Institutionen för socialt arbete, Linnéuniversitetet.
- Glasby, J. & Littlechild, R. (2002). *Social Work and Direct Payments*. Bristol: The Policy Press.
- Gough, R. (1997). *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi. En undersökning av hur pionjärerna i Independent Living rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans*. (Akad avh.). Tromsø Universitet. Göteborg: GIL-förlaget.
- Grue, L. & Tafjord Laerum, K. (2002). 'Doing Motherhood': some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6), 771-683.
- Grue, L. & Tafjord Laerum, K. (2003). En god mor. *Embla*, 2, 39-47.
- Grundén, I. (2005). *Att återerövra kroppen. En studie om livet efter en ryggmärgsskada*. (Akad avh.). Göteborg: Institutionen för pedagogik och didaktik, Göteborgs universitet.
- Guldvik, I. (2003). *Selvstyrt og velstyrt? Brukernes erfaringer med brukerstyrt personlig assistanse*. Norge: Østlandsforskning. ØF-rapport nr 03/2003.
- Gustafsson Holmström, M. (2002). *Föräldrar med funktionshinder – om barn, föräldraskap och funktionshinder*. (Akad avh.). Linköping: Institutet för Handikappvetenskap, Linköpings och Örebro Universitet. Stockholm: Carlssons bokförlag.
- Gynnerstedt, K. (Red.). (2004). *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Harding, S. (Ed.). (2004). *The Feminist Standpoint Theory Reader*. London: Routledge.
- Helmus, G. (2004). Sexualiteten som individuellt och socialt fenomen. (s. 103-120). I K. Barron (Red.), *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Highmore, B. (2002). *Everyday Life and Cultural Theory: An Introduction*. London: Routledge.
- Hoschild, A. R. (1997). *The Time Bind: When Work Becomes Home and Home Becomes Work*. New York: Metropolitan/Holt.
- Hugemark, A. & Wahlström, K. (2002). *Personlig assistans i olika former – mål resurser och organisatoriska gränser*. FOU-rapport 2002:4. Stockholm: Stockholms stad.
- Hugemark, A. (2004). Med rätt att bestämma själv?: Assistansreformen som grund för "exit" och "voice". I K. Gynnerstedt (Red.), *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Inspektionen för socialförsäkringen, ISF. (2012a). *Assistansmarknaden. En analys av timschablonen*. Rapport 2012:12. Hämtad 2015-7-28. http://www.inspsf.se/digitalAssets/1/1170_web_2012-12.pdf
- Inspektionen för socialförsäkringen, ISF. (2012b). *Tvåårsprövningar av assistansersättning*, ISF. Rapport 2012:13. Hämtad 2015-06-06 http://www.inspsf.se/digitalAssets/1/1190_web_tv_rsompr_vningar_av_assistansers_ttning_2012-13_120619.pdf.
- Inspektionen för socialförsäkringen, ISF. (2012c). *Utfall av beslut om statlig assistansersättning*, ISF. Rapport 2012:18 http://www.inspsf.se/digitalAssets/1/1351_isf_rapport_2012-18_webb.pdf hämtad 2015-06-06.
- Inspektionen för socialförsäkringen, ISF. (2014). *Assistansersättning och kommunalt stöd till personer med funktionsnedsättning*, ISF. Rapport 2014:19.

- http://www.inspsf.se/digitalAssets/1/1903_2014-19_webrapport.pdf hämtad 2015-06-06.
- Isaksson, G. (2007). *Det sociala nätverkets betydelse för delaktighet i dagliga aktiviteter. Erfarenheter från kvinnor med ryggmärgsskada och deras män.* (Akad avh.). Luleå: Institutionen för hälsovetenskap, Avdelningen för hälsa och rehabilitering, Luleå Tekniska universitet.
- Jacobson, A. (1996). *Röster från en annan värld – Hur människor med fysiska funktionshinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor.* (Akad avh.). Stockholm: Pedagogiska Institutionen, Stockholms Universitet
- Jacobson, A. (2000). Från vanmakt till makt. (s. 28-48). I P. Brusén & L-C. Hydén (Red.), *Ett liv som andra. Livsvillkor för personer md funktionshinder.* Lund: Studentlitteratur.
- Jeppson Grassman, E. & Hydén, L-C. (Red.). (2005). *Kropp, livslopp och åldrande. Några samhällsvetenskapliga perspektiv.* Lund: Studentlitteratur.
- Jeppsson Grassman, E. (2005). Tid, rum, kropp och livslopp. Några perspektiv på funktionshinder. (s. 19-52). I E. Jeppsson Grassman & L-C. Hydén (Red.), *Kropp, livslopp och åldrande. Några samhällsvetenskapliga perspektiv.* Lund: Studentlitteratur
- Jeppsson Grassman, E., Whitaker, A., & Taghizadeh Larsson, A. (2008). Family as failure? The role of Informal Help-givers to Disabled People in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research, 11*(1), 35-49.
- Kilkey, M. & Clarke, H. (2010). Disabled men and fathering: opportunities and constraints. *Community, Work & Family, 13*(2), 127-146.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun.* Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun.* Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, M. (2008). *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans.* (Akad avh.). Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
- Larsson, M. & Larsson, S. (2004). *Att vara ett mänskligt hjälpmedel.* Lund: Sociologiska institutionen, HAREC.
- Leece, J. & Bornat, J. (2006). *Developments in Direct payments.* Bristol: Policy Press.
- Lewin, B. (1998). *Funktionshinder och medborgarskap. Tillkomst och innebörd av de två rättighetslagarna omsorgslagen och LSS som komplement till socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen.* (Akad avh.). Uppsala: Socialmedicin, Uppsala universitet.
- Lindqvist, R. (2007). *Funktionshindrade i välfärdssamhället.* Malmö: Gleerups.
- Malmberg, D. (2009). Bodynormativity – Reading Representations of Disabled Female Bodies. (s.58-83). In J. Bromseth, L. Folkmarson, L & K. Mattsson (Eds.), *Body Claims.* Centrum för Genusvetenskap, Uppsala Universitet. Uppsala: University Printers.
- Melin Emilsson, U. (1998). *Vardag i olika världar. Om dementa och vårdbiträden på tre gruppboenden.* (Akad avh.). Lund: Socialt arbete, Lunds universitet.
- Meeuwisse A., Swärd, H., Eliasson-Lappalainen, R., & Jacobsson, K. (Red). (2008). *Forskningsmetodik för socialvetare.* Stockholm: Natur & Kultur.
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice: transforming attitudes to disability.* London: Women's Press.
- Morris, J. (1993). *Independent Lives. Community Care and Disabled People.* London: The Macmillan Press LTD, England.
- Morris, J. (1995). Creating a space for absent voices. *Feminist Review, 51*, 68-93.
- Morris, J. (2004). Independent Living and community care: a disempowering framework. *Disability & Society, 19*(5), 427-442.
- Nikku, N. (2002). Vänskap på arbetstid. Om privatliv och etik i relationen mellan personlig assistans och brukare. I I. Nordin (Red.), *Rapporter från hälsans*

- provinser. *En jubileumsantologi*. Linköping: Tema Hälsa och Samhälle, Linköpings universitet.
- Nordens välfärdscenter. (2013). *Ny nordisk samverkan kring assistans*. Hämtad 2015-06-06. <http://www.nordicwelfare.org/News/Ny-nordisk-samverkan-kring-assistans/>
- Närvänen, A-L. (2004). Age, ageing and the life course. In B-M. Öberg, A-L. Närvänen, E. Näsman & E. Olsson (Eds.), *Changing Worlds and the Ageing Subject*. Aldershot: Ashgate.
- Priestley, M. (2005). *Disability. A Life Course Approach*. Cambridge: Polity Press.
- Prilleltensky, O. (2004). My child is not my carer: mothers with physical disabilities and the well-being of children. *Disability & Society*. 19(3), 209-223.
- Prop. 1992/1993:159. *Stöd och service till vissa funktionshindrade*.
- Prop. 1999/2000:79. *Från patient till medborgare: nationell handlingsplan för handikappolitiken*.
- Ratzka, A. (2013). Independent Living-rörelsen banade vägen. I P. Brusén & K. Flyckt (Red.), *Perspektiv på personlig assistans*. Stockholm: Gothia Förlag.
- Regeringsrätten, RR Dom 2009:57 hämtad: 2015-0606
<https://lagen.nu/dom/ra/2009:57>
- Riksförsäkringsverket. (2001). *Resurser för att leva som andra – en analys av kostnadsutvecklingen inom assistansersättningen*. RFV analyserar 2001:3. Stockholm.
- Riksförsäkringsverket. (2004). *Assistansersättning för kvinnor och män. En genderanalys av assistansersättningen*. RFV analyserar 2004:11. Stockholm.
- Riksrevisionen. (2004). *Personlig assistans till funktionshindrade*. RiR 2004:7. Stockholm: Riksdagstryckeriet. Hämtad: 2015-06-06:
http://www.riksrevisionen.se/PageFiles/551/RiR_2004_07.pdf
- Roos, J. M. (2009). *Quality of personal assistance. Shaped by governments, markets and corporations*. (Akad avh.). Göteborg: Institutionen för psykologi, Göteborgs universitet.
- SFS 1987:230. *Äktenskapsbalken*, ÄktB.
- SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*.
- SFS 1993:389. *Lag om assistansersättning*. Från 2011-01-01 införd i SFS 2010:110 Socialförsäkringsbalken, SFB, 51 kap. Assistansersättning
- SFS 2010:10. *Socialförsäkringsbalken*, SFB, 51 kap. Assistansersättning.
- Shakespeare, T. (2000). *Help.(Imagining Welfare)*. Birmingham: Venture Press.
- Smith, D. E. (1972). Women's Perspective as a Radical Critique of Sociology. Paper for meeting of the *American Academy for the Advancement of Science* (Pacific Division) Eugene, Oregon, June 1972. Även publicerad i Harding, S. (2004) (ed) *The Feminist Standpoint Theory Reader. Intellectual and Political Controversies*. London: Routledge.
- Smith, D. E. (1987). *The Everyday World As Problematic. A Feminist Sociology*. Boston: New Eastern University Press.
- Smith, D. E. (1990). *The conceptual practices of power. A feminist sociology of knowledge*. Fairfield, USA: Arcata Graphics.
- Socialdepartementet. (1988). *Samhällets stöd till människor med funktionshinder*. Kommittédirektiv 1988:53. Stockholm: Fritzes.
- Socialdepartementet. (2008). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Socialdepartementet Ds 2008:23. Hämtad: 2015-06-06.
<http://www.regeringen.se/contentassets/0b52fa83450445aebbf88827ec3eecb8/fns-konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning-ds-200823>
- Socialstyrelsen. (2008). *Personlig assistans enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv*. Lägesbeskrivning. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Socialstyrelsen. (2010). *Förändringar i lagstiftningen om personlig assistans m.m.* Meddelandeblad Nr 9/2010. Reviderat maj 2013. Stockholm: Socialstyrelsen hämtad 2015-06-06:
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19130/2013-5-40.pdf>
- SOU 2008:77. *Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning.* Stockholm: Fritzes.
- Szebehely, M., Fritzell, J., & Lundberg, O. (2001). *Funktionshinder och välfärd.* Kommittén Valfärdsbokslut/SOU 2001:56. Stockholm: Fritzes.
- Szebehely, M. (2005). Anhörigas betalda och obetalda äldreomsorgsinsatser. I Forskarrapporter till jämställdhetspolitiska utredningen, SOU 2005:66. Stockholm: Fritzes.
- Szebehely, M. & Trydegård, G-B. (2007). Omsorgstjänster för äldre och funktionshindrade: skilda villkor, skilda trender? *Socialvetenskaplig tidskrift*, 14(2-3), 197-219.
- Szebehely, M., Ulmanen, P. & Sand, A-B. (2014). *Att ge omsorg mitt i livet: Hur påverkar det arbete och försörjning?* Arbetsrapport / Institutionen för socialt arbete, 2014:1.
- Thomas, C. (1997). The baby and the bath water: disabled women and motherhood in social context. *Sociology of Health and Illness*, 19(5), 622-643.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: experiencing and understanding disability.* Buckingham: Open University Press. 2001:56
- Tideman, M. (Red.). (2000). *Perspektiv på funktionshinder och handikapp.* Lund: Studentlitteratur.
- Torge, J. (2014). *Ageing and Caring as Couples with Disabilities.* (Akad avh.). Linköping: Nationella Institutet för forskning om äldre och åldrande (NISAL), Linköpings universitet.
- Turnbull, H. R. & Turnbull, A.P. (1988). *Independence, Dependence and the Family perspective.* Paper for symposium on Adult Status for Youth with Disabilities, Sigtuna.
- Twigg, J. (2000). *Bathing – the Body and Community Care.* London: Routledge
- Wadensten, B. & Ahlström, G. (2009). The Struggle for Dignity by People with Severe Functional Disabilities. *Nursing Ethics*, 16(4), 453-465.
- Wates, M. (1997). *Disabled Parents. Dispelling the Myths.* Oxford: The Alden Press.
- Westgren, N. (1999). *Women with traumatic spinal cord injury: sexuality, pregnancy, motherhood, quality of life.* Stockholm: Institutionen för neurovetenskap, arbetsterapi och äldreomsorgsforskning (NEUROTEC), Karolinska Institutet.
- Widerberg, K. (2002). *Kvalitativ forskning i praktiken.* Lund: Studentlitteratur.
- Woodin, S. (2006). *Social Relationships and Disabled People: the impact of direct payments.* Leeds: School of Sociology and Social Policy, University of Leeds.

Bilagor

Bilaga 1

Introduktionsbrev till studiens deltagare



Presentation av studien ”Familjeliv med personlig assistans”

Detta brev innehåller en förfrågan om du vill delta i en studie om ”Familjeliv med personlig assistans – ur brukarens och anhörigas perspektiv”. Studien kommer att genomföras av Viveca Selander, doktorand vid Institutionen för socialt arbete, under handledning av professor Marta Szebehely.

I studien kommer jag att undersöka och beskriva erfarenheter av att leva med personlig assistans när man har familj. Hur är det att vara brukare och leva med personlig assistans, om du lever ensam med barn eller i ett parförhållande med barn? Hur det är att ha ett omfattande funktionshinder och att dagligen vara beroende av stöd och hjälp för att få sin tillvaro att fungera? Hur påverkas familjen och hur kan man behålla/få ett eget privat utrymme? Vilka möjligheter och begränsningar innebär det att ha personlig assistans i hemmet en stor del av dygnet? Studien kommer att belysa brukares och anhörigas erfarenheter och upplevelser ur både ett kvinnligt och ett manligt perspektiv.

Om du vill delta i studien innebär det för din del att vi träffas för en intervju som tar ca 1 ½ - 2 timmar. Tid och plats för intervju bestämmer du själv. Ditt deltagande är helt frivilligt och du har när som helst rätt att avbryta det. Dina svar kommer att behandlas anonymt, ingen kommer att få reda på vilka personer jag har intervjuat. Intervjuerna kommer att spelas in på band och

skrivs ut ordagrant. I samband med detta kommer de att avidentifieras och förses med en kod som bara jag har tillgång till. Intervjumaterialet kommer att läsas av mig, min handledare och mina kollegor i forskargruppen. Forskningsresultaten kommer att ingå i en doktorsavhandling och redovisas så att ingen enskild person kan bli igenkänd.

Om du är intresserad av att delta i studien eller bara vill ha mer information om den så kan du nå mig på något av nedanstående telefonnummer eller via e-post. Om du har några frågor om studien är du välkommen att höra av dig till mig eller min handledare.

Vänligen

Viveca Selander
Doktorand vid
Stockholms Universitet
Institutionen för socialt arbete
106 91 Stockholm
Tfn: 08-674 73 77
e-post: viveca.selander@socarb.su.se

Handledare
Professor Marta Szebehely
Stockholms Universitet
Institutionen för socialt arbete
106 91 Stockholm
Tfn: 08-674 73 94
e-post: marta.szebehely@socarb.su.se

Bilaga 2

Intervjuguide till intervju nr 1

Assistansanvändare

Inledning med kort sammanfattning av informationsbrevet med presentation av syftet med studien, sekretess och anonymitet, behandling av materialet och rätten att avbryta sitt deltagande.

Intervjuteman

Vill du berätta kort om dig? (Ålder, familjesituation, typ av funktionshinder/sjukdom, familjesituation).

Hur länge har du haft assistans.

- har du haft annan hjälp tidigare?
- hur mycket assistans har du?
- hur många assistenter?
- hur länge har de arbetat?

Berätta om hur är det att leva med personlig assistans – för- och nackdelar.

Berätta om hur det är att få hjälp med hemmet. Hur vill du att de ska göra - på sitt sätt eller på ditt sätt?

Berätta om hur är det att få hjälp med sin person.

Berätta om hur är det att vara kvinna/man och leva med personlig assistans.

Har du kvinnliga/manliga assistenter. Hur har du valt dem? Hur hanterar du skillnader mellan kvinnligt/manligt i möten brukare - assistent?

Utför assistenterna kvinnliga/manliga sysslor?

Berätta om hur familjen (anhöriga, make/maka/barn) påverkas av din assistans.

Berätta om hur din föräldraroll påverkas av assistans.

Berätta om hur du ser på personliga assistenters relation till ditt/dina barn.

Avslutande reflektioner – är det något mer du vill berätta, något jag glömt?

Intervjuguide

Anhöriga

I tillämpliga delar ställdes motsvarande frågor till anhöriga:

Inledning med presentation av syftet med studien, sekretess och anonymitet, behandling av materialet och rätten att avbryta sitt deltagande.

Intervjuteman

Bakgrund

Berätta om hur ditt och övriga familjens liv påverkas av att leva med personlig assistans.

Berätta om hur du tänker om fördelning av hemarbetet och hur ni fördelar hemarbetet med assistenterna.

Berätta om hur du ser på kvinnliga/manliga assistenter.

Berätta om hur din föräldraroll påverkas av att ha personlig assistans i hemmet

Berätta om hur du ser på assistenternas relation till barnen

Avslutande reflektioner – är det något mer du vill berätta, något jag glömt?