

# Ledsagare

## En förlängd arm?

Av Emelie Johansson

---

Vt 12



Handledare: Norma Montesino

# **Ledsagare – en förlängd arm?**

Av: Emelie Johansson

## **Abstract**

The aim of this essay was to see how the respondents reasoned about different themes like, isolation, integration and barriers to integration, given that they had all been diagnosed with a psychosis diagnosis. The essay has used qualitative interviews, by the author of this essay, with persons working as escort to persons with an impairment To complement the interviews with more perspectives this essay has used relevant laws to the essay topics and postings from the Swedish Employment Service.

The interviews, the laws and the postings from the Swedish Employment Service were analyzed against the social model as a theory. The social model claims that it is the society that causes the disability for the individual, rather than the impairment causing the disability.

The results and analysis showed that the laws intend the individual to live a good life or a good enough life depending on which law is used to grant an escort to the individual with an impairment. Employers often asks for specific characteristics in the escort. This could insinuate that the employer is trying to match the escort to the person who wants an escort so that their personalities or interests match as much as possible. In line with the result from analyzing the postings from the Swedish Employment Service, the interviews shows that the escorts likes their jobs and does not always look at what they do as a job because it can be something in between having a job and a friendship.

Key words: Impairment, social model, social exclusion, escort, normalization

Nyckelord: Funktionsnedsättning, social modell, social segregering, ledsagare, normalisering

## Förord

Tack!

- Till respondenterna som gjort den här uppsatsen möjlig
- Till alla personer som stöttat mig och läst min uppsats under skrivandets gång

*Malmö den 22 maj 2012*

*Emelie Johansson*

# Innehållsförteckning

FÖRORD.....	3
<b>INNEHÅLLSFÖRTECKNING .....</b>	<b>4</b>
<b>1. INLEDNING.....</b>	<b>5</b>
<b>2. PROBLEMFÖRMULERING.....</b>	<b>6</b>
SYFTE.....	7
FRÅGESTÄLLNINGAR.....	7
<b>2. BAKGRUND.....</b>	<b>7</b>
<i>Funktionshinder, funktionsnedsättning och handikapp, en begreppsdefinition.....</i>	<i>7</i>
<i>Historisk tillbakablick på funktionsnedsättning, funktionshinder och handikapp.....</i>	<i>8</i>
<i>Tillbaka blick över lagstiftningen, från tvång till lag om valfrihet.....</i>	<i>10</i>
<i>Lagstiftning idag.....</i>	<i>10</i>
<b>3. TIDIGARE FORSKNING .....</b>	<b>12</b>
<b>4. TEORI.....</b>	<b>15</b>
KRITIK MOT DEN TIDIGARE RÅDANDE MEDICINSKA MODELLEN.....	16
DEN SOCIALA MODELLEN .....	17
<i>Kritik mot den sociala modellen.....</i>	<i>19</i>
<b>5. METODOLOGISKA ÖVERVÄGANDEN .....</b>	<b>19</b>
FÖRFÖRSTÅELSE.....	20
VAL AV METOD .....	20
URVAL .....	20
AVGRÄNSNING .....	22
INTERVJU SOM METOD.....	22
<i>Begränsningar och förtjänster.....</i>	<i>23</i>
<i>Validitet och reliabilitet.....</i>	<i>25</i>
<i>Orientering av kunskapsläget.....</i>	<i>25</i>
ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	26
<b>7. RESULTAT OCH ANALYS.....</b>	<b>27</b>
LEDSAGARNA.....	27
<i>Presentation av ledsagarna.....</i>	<i>27</i>
LEDSAGARENS YRKESROLL I FÖRHÅLLANDE TILL PERSONEN MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING	28
LEDSAGARENS ARBETE I BRUKARENS VARDAGSLIV .....	30
ISOLERING OCH BEROENDE AV LEDESAGAREN .....	33
BETYDELSEN AV LEDESAGARENS ARBETE.....	35
<b>8. SLUTDISKUSSION.....</b>	<b>37</b>
<b>9. REFERENSER.....</b>	<b>41</b>
<b>10. BILAGOR.....</b>	<b>44</b>
BILAGA 1 – INTERVJUGUIDE.....	44

## 1. Inledning

Möjligheten att kunna delta i samhällslivet och att röra sig fritt i samhället är inte självklart för alla. Trottoarkanter, trappor eller textbaserad samhällsinformation skapar hinder för människor med vissa funktionsnedsättningar (Lindqvist, 2009, s. 94-95). I 1993 års lag om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade, hädanefter i text kallat LSS, vill Sverige garantera människor med funktionsnedsättning möjlighet att leva som andra, det vill säga att leva som människor som inte har någon funktionsnedsättning. Denna lag kom till som ett komplement till socialtjänstlagen. Sverige tillhandahåller insatser till personer med funktionsnedsättning för att öka tillgängligheten för dem i samhället. Syftet med denna lag är även att bryta den isolering som kan bli en följd av funktionsnedsättning (Socialstyrelsen, 2011, s. 3; LSS 1993:387). Lindqvist kallar denna lag för ”ett ambitiöst försök att förbättra levnadsvillkoren för de personer som hade de mest omfattande funktionshindren” (Lindqvist, 2009, s. 84). LSS riktar sig till personer som ingår i en av tre personkretsar:

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

(1 § LSS, SFS 1993:387)

Om behov av hjälp inte kan tillgodoses på annat vis finns möjlighet att få insatser enligt socialtjänstlagen (2001:453), hädanefter i text kallat SoL. I SoL specificeras ej vilka insatser som kan beviljas till personer med funktionshinder. I socialtjänstlagen ska helhetssyn präglade insatser som ges, hänsyn ska tas till personens hela livssituation snarare än de specifika symtomen (Fahlberg, 2006, s. 26). Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshinder ska ses som en lag utöver socialtjänstlagen som ska garantera funktionshindrade stöd och service utöver sådant som socialtjänstlagen berättigar till (Fahlberg, 2006, s. 122). I LSS finns tio möjliga insatser uppräknade i 9 § varav personlig assistans och ledsagarservice är två exempel. Nio av dessa insatser ska enligt 2§ lagen om särskilt stöd och service för vissa funktionshindrade kommunerna svara för. Landstinget svarar för den första insatsen, råd och stöd. För att vara berättigad till insatser enligt lagen om särskilt stöd och service för vissa funktionshindrade krävs det att personen ingår i någon av de tidigare nämnda personkretsarna i 1 § lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387).

## 2. Problemformulering

År 2010 fanns det enligt Socialstyrelsens sammanfattande rapport ca 62 100 personer vilka innehar en eller flera insatser enligt lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade. Av dessa 62 100 personerna hade 3600 personer insatsen personlig assistans och 9 300 personer hade insatsen ledsagarservice (Socialstyrelsen, 2011, s. 4). Enligt Socialstyrelsen utgjorde 9 procent av LSS insatserna ledsagarservice år 2010 och 4 procent av SoL insatserna utgjordes av ledsagarservice (Socialstyrelsen, 2011b, s. 7). Insatsen ledsagarservice är syftar till att ge personer med omfattande funktionsnedsättningar möjlighet att kunna delta i samhällslivet. Detta genom assistans från en följeslagare, en s.k. ledsagare (Socialstyrelsen, 2011, s. 13-14).

Nära ledsagaryrket finns personlig assistans. Detta är idag är en av den största yrkesgruppen inom socialt arbete. Uppskattningsvis arbetade mellan 2006-2007 ca 70 000 personer som personliga assistenter. För att ha rätt till denna insats ska personen ha grundläggande behov av assistans vid t.ex. personlig hygien, måltid, kommunikation mm. enligt 9 § 2 stycket i lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Ledsagarservice beviljas främst för att följa med brukaren på aktiviteter, hjälpa personer att ta sig från plats A till plats B och på andra sätt underlätta för personen med funktionsnedsättning att ta del av samhällslivet. Personlig assistans kan beviljas för de mer grundläggande behoven så som hjälp vid på och avklädning, hjälp vid måltider mm. Detta utesluter inte att personliga assistenter följer med de personer de arbetar hos på aktiviteter utanför hemmet på samma sätt som ledsagaren gör. Gemensamt för yrken inom vården så som personlig assistans, ledsagning, avlösarservice med flera är att personen som arbetar hos den funktionsnedsatte personen ofta ingår i deras vardag. För ledsagaren är den huvudsakliga arbetsuppgiften att följa med brukaren i dennes vardag. Vissa delar av jobbet kan vara att hjälpa till vid de mest privata delarna av någons liv så som på- och avklädning, hjälp med hygien, att följa med någon till läkaren eller kanske att hjälpa någon att komma i ordning inför samlag med sin partner. För de mer grundläggande och vardagliga behoven beviljas personlig assistans, medan ledsagarservice beviljas för att kunna delta i aktiviteter utanför hemmet. Grundläggande är att personer ska genom insatser ges möjlighet till ett så bra liv som möjligt, och möjlighet att leva ett liv som människor utan funktionsnedsättning och ta del av samhällslivet (LSS SFS 1993:387; prop. 1992/93:159).

Samhället både skapar hinder och försöker ta bort dem. Konkreta exempel på detta kan vara vägar som byggs med höga trottoarkanter, kommunala hemsidor som är textbaserade utan

möjlighet till ljuduppläsning och trånga hissar där det är svårt att komma in med en rullstol. Att inte kunna ta sig fram i, eller att inte kunna ta del av vardagen på grund av hinder i vardagen kan leda till social isolering. Genom att bevilja insatser för att personer med funktionsnedsättning ska få ett mer jämlikt liv i förhållande till ekonomiska villkor och möjlighet att delta i samhällslivet försöker välfärdsstaten ta bort dessa hinder (Sauer & Lindqvist, 2007, s. 25). En av flera möjliga insatser att bevilja personer med vissa funktionshinder är ledsagarservice.

## **Syfte**

Syftet med uppsatsen är att beskriva och analysera ledsagarens arbete med brukaren.

## **Frågeställningar**

- Hur beskrivs ledsagarens yrke samt arbetsuppgifter i relation till personen med funktionsnedsättning?
- Hur beskriver ledsagaren sitt arbete i brukarens vardagsliv
- Vilka hinder ser ledsagaren i den funktionsnedsatte personens vardag som skapar isolering samt beroende av ledsagarservice?
- Upplever ledsagaren någon betydelse av sitt arbete och hur beskriver de den betydelsen?

## **2. Bakgrund**

För att ge en inblick i hur insatser riktade till personer med funktionsnedsättning har vuxit fram ges nedan ges en inblick i hur funktionsnedsättningar och funktionshinder har hanterats på olika sätt i olika tider. För att läsaren ska förstå begreppen funktionshinder och funktionsnedsättning samt skillnaden mellan dem görs inledande en förklaring till dessa begrepp samt deras framväxt. Därefter görs en kort historisk tillbakablick som leder oss fram till hur det ser ut i Sverige idag samt de aktuella lagstiftningarna lagen om särskilt stöd och service till vissa (LSS) och socialtjänstlagen (SoL) vilka jag redogör för sist i detta avsnitt.

### **Funktionshinder, funktionsnedsättning och handikapp, en begreppsdefinition**

Skillnader görs mellan funktionshinder och funktionsnedsättningar. Lindqvist (2009) gör följande skillnad på funktionshinder och funktionsnedsättning: Funktionsnedsättning kan tolkas som en påföljd av en skada eller sjukdom, vilket i sig inte innebär svårigheter för individen att leva som människor utan den funktionsnedsättningen. Lindqvist (2009) menar att funktionshinder ska ses som relativt samt som en gradfråga då det i socialpolitisk kontext är av betydelse att avgränsa vem som har tillräckligt stor funktionsnedsättning för att vara

berättigad till bidrag eller socialt stöd. Funktionshindret är även relativt gentemot sin omgivning, samhällets struktur sätter upp barriärer för personer med funktionsnedsättning. Textbaserad information gör att synskadade inte kan ta till sig informationen osv. (Lindqvist, 2009, s.37-39). Statens offentliga utredning (SOU 2008:77) gör följande definition av funktionsnedsättning samt funktionshinder:

- Funktionsnedsättning beskriver nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga.
- Funktionshinder beskriver i sin tur begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen.

I denna uppsats har jag valt att använda mig av ovanstående definitioner på funktionsnedsättning samt funktionshinder. Begreppet funktionsnedsättning motsvarar det engelska begreppet impairment och syftar till en nedsättning av en persons funktionsförmåga, medan funktionshinder som motsvarar begreppet disability och syftar till funktionsnedsättningen i relation till miljön omkring personen som kan skapa hinder för personen med funktionsnedsättning. Den sociala modellen vilken jag nämner senare får oss att fundera över vilka insatser i lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade som är nödvändiga. Är insatser riktade till enskilda personer sättet att uppnå jämställdhet mellan människor eller är det ett sätt att slippa förändra samhället så att det passar alla. Termen handikapp används idag varken i SoL eller LSS, istället används begreppet funktionshinder (förklaring till detta ger jag i nästkommande avsnitt). Detta för att funktionsnedsättningen ska ses i förhållande till omgivningen kring individen, vilket leder till att om omgivningen förändras behöver personen inte känna av sitt handikapp som ett hinder. Termen handikapp avråds från att användas men kan fortfarande förekomma i vissa texter (SOU2008:77).

### **Historisk tillbakablick på funktionsnedsättning, funktionshinder och handikapp**

Enligt Lindqvist (2009) har det funnits olika begrepp genom historien genom vilka människor har beskrivit personer med kroniska skador eller sjukdomar, man har ansett människor med funktionshinder som en del av de fattiga i samhället. Under 1960-talets Sverige började man se till de följder av skadan som personen fick istället för att se skadan som en personlig egenskap hos individen (Lindqvist, 2009, s. 37).

”Till skillnad från det tidigare medicinska handikappbegreppet kom begreppet gradvis att formuleras i relativa termer – som ett förhållande mellan individen och brister och hinder i omgivningen och inte som tidigare som individuella egenskaper” (Lindqvist, 2009, s. 19). Idéer om att samhället måste undanröja hinder är inte nya enligt Lindqvist (2009), efter en



debattbok av Vilhelm Ekensteen som kom ut 1968 bildades en opinionsrörelse vid namn Anti-handikapp som menade att det var samhället som skapade begränsningar för personer med funktionsnedsättning. Efter denna opinionsrörelse ökades också antalet tjänster som kunde erbjudas personer med funktionsnedsättning som upplevde hinder i samhället, bland annat ökad hemtjänst och anpassade lägenheter (Lindqvist, 2009, s. 29f). Under 1970-talet gjorde Union of the Physically Impaired Against Segregation en liknande skillnad i språket som den svenska skillnaden mellan funktionshinder och funktionsnedsättning. Impairment jämfördes med de biologiska individuella faktorerna hos individen medan disability avgjordes av omgivningens barriärer (Barnes, 1996, s. 46). Den så kallade Independent Living rörelsen med sitt ursprung i USA kom till Sverige under 1980-talet och förespråkade funktionsnedsatta människors rätt att bestämma över sina liv utifrån sina erfarenheter och kunskaper istället för utifrån experternas kunskaper (Lindqvist, 2009, s20). Begreppet och konceptet ”nothing about us without us” myntades av Charlton (1998) vilket sedan dess varit ett centralt begrepp inom handikapprörelsen. Människor utan funktionshinder ska inte ta beslut för dem som har funktionshinder (disability) Shakespeare (2006, s. 185).

1981 var av FN utsett det internationella handikappsåret där budskapen var tydliga, full delaktighet och full jämställdhet (Lindqvist B, 2012). Resultatet blev 1993 standard regler antagna av generalförsamlingen för jämlikhet och möjligheter för personer med funktionsnedsättning ” The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities” (UN, 2012). Normalisering av personer med funktionsnedsättning byttes ut begreppen tillgänglighet och full delaktighet och jämlikhet i handikappolitiska policymålen som i sin tur låg till grund för 1993 års LSS lagstiftning (Lindqvist, 2009, s. 21). Efter en lång debatt kring handikapp, funktionsnedsättning och funktionshinder samt med FN:s standard regler i ryggen beslutade sig Socialstyrelsen i Sverige år 2007 att ändra definitionen av funktionsnedsättning, funktionshinder och handikapp. Anledningen var att Socialstyrelsen ansåg att begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder använts synonymt och de ville nu göra skillnad på begreppen och visa på hinder i miljön (Socialstyrelsen (2012), samma skillnad som jag nämnt på sidan 8 i den här uppsatsen. Tidigare innebar begreppet handikapp både funktionsnedsättning hos individen samt hinder i miljön, detta ville Socialstyrelsen ändra på. Vidare ansåg Socialstyrelsen att begreppet handikapp inte användes lika mycket som förr då funktionshinder och funktionsnedsättning blivit mer populära att använda (Socialstyrelsen, 2012).

## **Tillbaka blick över lagstiftningen, från tvång till lag om valfrihet**

Från slutet av 1980-talet började man i Sverige inom politiken införa ett nytt sätt att styra den offentliga verksamheten, New Public Management, vilket bland annat innebär nya sätt att organisera sina offentliga verksamheter. Beslutsfattande har flyttats från högre nivåer till lägre nivåer, ansvar har även lagts över till individen själv att ta tillvara på sina rättigheter (Lindquist, 2007, s. 7-8). På senare tid tydliggörs detta genom lagen om valfrihetssystem vilken började gälla från 1 januari 2009, lagen gav individer rätt att välja leverantör av den tjänst eller vård individen är i behov av vilket lägger större ansvar på individen att välja (SFS 2008:962). Innan LSS infördes fanns Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl. vars mål var att personer som var psykiskt utvecklingsstörda skulle ges "möjlighet att leva som andra och i gemenskap med andra" (SFS 1985:568). De särskilda omsorgerna skulle anpassas efter individuella behov samt tillförsäkra de psykiskt utvecklingsstörda goda levnadsvillkor (SFS 1985:568). I likhet med föregående lagstiftning syftar den nuvarande lagen LSS till att tillförsäkra de personer lagen gäller goda levnadsvillkor, insatser enligt LSS ska vara individanpassade och ska göra det möjligt för personer att leva som andra. Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl. hade 5 insatser, enligt 4 §. Punkt 1. i 4 § är "rådgivning, annat personligt stöd samt stöd av en särskild kontaktperson" (SFS 1985:568). Varken personlig assistans eller ledsagarservice nämns i denna lag. I nästa avsnitt redogör jag för de lagstiftningar som är aktuella idag.

## **Lagstiftning idag**

Socialtjänsten bär ansvaret för att se till att människor ska ha möjlighet att leva som andra människor samt aktivt kunna delta i samhällslivet, socialtjänsten styrs bland annat av socialtjänstlagen och LSS (Fahlberg, 2006, s. 118). Före socialtjänstlag (1980:620) och den nya versionen (2001:453) fanns socialhjälpslagen, barnavårdslagen och nykterhetsvårdslagen, till skillnad mot de äldre versionerna utformades socialtjänstlag (1980:620) som en ramlag vilket gav kommunerna utrymme att utforma sin socialtjänst som man ville och domstolar att skapa praxis (Fahlberg, 2006, s. 22).

I proposition (Prop. 1992/93:159) om stöd och service till vissa funktionshindrade görs inledande en deklaration över för vilka den föreslagna lagen ska gälla, bland dessa personer vars fysiska eller psykiska funktionshinder är varaktiga och inte beror på normalt åldrande. För de grupper propositionen redogör ska de bland annat ha rätt till stöd och service i form av personlig assistans, ledsagarservice och kontaktperson (Prop. 192/93:159). Syftet med

ledsagarservice är att underlätta för personer att delta i samhällslivet. Karaktären för ledsagarservice bör vara den av personlig service samt individanpassad. Omvårdnad av den ledsagarserviceberättigade personen ingår ej i denna insats så som det ingår i personlig assistans (Prop. 1992/93:159). Personer enligt de gällande personkretsarna ska enligt 7 § LSS genom beviljade insatser tillförsäkras goda levnadsvillkor (SFS 1993:387).

Socialtjänstlagen möjliggör också att bevilja ledsagarservice som insats för att bryta isolering som kan uppstå i samband med funktionsnedsättning. Syftet är, i likhet med LSS lagstiftningen, enligt proposition till LSS att ge individen möjligheten att delta i samhällslivet samt andra aktiviteter för att bryta isolering för personer med funktionsnedsättning (Prop. 1979/80:1). Båda lagstiftningarna innebär således aktiviteter utanför hemmet med syfte att bryta isolering.

Ledsagarservice enligt LSS ska vara avgiftsfri, däremot finns det en möjlighet för kommunerna att ta ut avgift för ledsagarservice som beviljats enligt SoL. Ytterligare en skillnad som kan påvisas mellan lagarna är att ledsagarservice enligt SoL ska tillförsäkra den enskilde skälig levnadsnivå, ledsagarservice LSS ska tillförsäkra den enskilde goda levnadsvillkor enligt 4 kap 1 § SoL samt 7 § LSS (SFS 2001:453; SFS 1993:387)

Socialtjänstlagen ger även personer som ej ingår i någon av personkretsarna enligt 1 § 1-3 punkten LSS möjlighet av få insatser så som ledsagarservice eller kontaktperson beviljat om behov föreligger samt ej kan tillgodoses på annat vis (SFS 2001:453). Socialtjänstlagen är en ramlag, däri finns inga specifika insatser nämnda. Insatser enligt de båda lagstiftningarna är alltid frivilliga. Enligt 9 § LSS (SFS 1993:387) finns det tio insatser som kan beviljas. Den första punkten ansvarar landstinget för, resterande nio ansvarar kommunen för. Punkterna är de som följer:

1. rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder,
2. biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäliga kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistanstimmar enligt 51 kap. *socialförsäkringsbalken*,
3. ledsagarservice,
4. biträde av kontaktperson,
5. avlösarservice i hemmet,

6. korttidsvistelse utanför det egna hemmet,
7. korttidstillsyn för skolungdom över 12 år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov,
8. boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet,
9. bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna,
10. daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig (SFS 1993:387).

Insatserna är individanpassade och ska ge individen möjlighet att leva ett så gott liv som möjligt. Antalet insatser i Sverige ökar med tiden, till exempel så är personliga assistenter den största gruppen anställda av kommuner, som visas i forskning finns det vissa svårigheter för vårdpersonal i sitt yrke och forskning om personer kring den funktionshindrade saknas (Shakespeare, 2006, s. 185f).

### **3. Tidigare forskning**

Internationellt sett finns det ett antal auktoriteter inom forskning kring funktionsnedsättning och funktionshinder. Även på den skandinaviska arenan finns ett par viktiga studier inom detta område. I detta kapitel redogör jag för denna forskning. Jag kommer även att presentera några viktiga studier om socialt arbete. Då det råder en avsaknad på forskning kring ledsagarservice och ledsagaryrket har jag valt att lyfta fram några studier kring personlig assistans då det är ett yrke som liknar ledsagaryrket och forskningen handlar om personer som arbetar i den funktionsnedsatte personens vardag.

I takt med att funktionshindrades rörelse för rättigheter (disabled peoples movement) växte sedan 1970-talet har även politik och forskning kring området utökats (Barnes, 1996, s 43). Med tiden har vissa namn inom forskningen värda att nämnas växt fram. Några av dessa är Rafael Lindqvist i Sverige, Bøjrjn Hvinden i Norge, Tom Shakespeare i England, Mike Oliver i England, Colin Barnes i England och Len Barton i USA. Några av ovanstående var med och utvecklade den sociala modellen vilken är den teori jag analyserat min empiri utifrån, denna modell kommer jag att skriva mer om i ett senare avsnitt. Inom socialt arbete har denna problematik diskuterats i avhandlingar om personlig assistans av Hanna Egard (2011) vid Lunds universitet.

Trots en stor framväxt av forskning kring funktionshinder samt personlig assistans tycks forskning kring ledsagarservice och ledsagare saknas. Sökningar på ordet *ledsag\** i databaser så som SwePub, Libris.kb.se m.fl. gav inga relevanta träffar då artiklarna handlade antingen om färdtjänst alternativt artiklar kring religion. Dess engelska översättning *escort* alternativt *patient escort service* i databasen SocIndex gav träffar kring prostitution men inget kring ledsagning så som dess betydelse i svensk lag innebär, att bryta isolering. Inte heller med avgränsningar så som att välja bort artiklar som innehöll ord som *prostitution* eller *sex*. Socialstyrelsens redogörelse för insatser enligt LSS visar att ca 3600 personer hade insatsen personlig assistans 2010, ledsagarservice hade ca 9300 personer. (Socialstyrelsen, 2011, s. 4)

Trots att insatsen ledsagarservice enligt Socialstyrelsen är mer än dubbelt så vanligt som personlig assistans tycks området vara forskats kring. Det material jag funnit att tillgå som handlat specifikt om ledsagarservice och ledsagare är material publicerat av Socialstyrelsen. Det finns ett talesätt på engelska som säger "No man is an island" (egen översättning: Ingen människa är en ö"). Människor lever i relation till varandra. Kring personer med funktionsnedsättningar kan det finnas många människor inblandade i den funktionsnedsattes liv. Familj, släkt, vänner, hjälporganisationer, sjukvård, habilitering men även professionella hjälpare så som personliga assistenter, ledsagare, avlösare m.fl. Trots detta nät av människor som kan finnas omkring personen med funktionsnedsättning menar Shakespeare att forskning kring funktionshinder har satt den funktionshindrade i centrum och de funktionshindrades mening har varit det centrala. Shakespeare efterlyser forskning kring de personer som finns runt om den funktionshindrade (2006, s, 186). Forskning kring 'carers' som Shakespeare kallar de professionella hjälparna handlar ofta om makt, maktmissbruk och är vanligtvis nedvärderande mot dem som arbetar som 'carers'.

Enligt en undersökning av Stacey (2005) finns det begränsningar för vårdpersonal i deras yrken, samtidigt som det finns vissa faktorer vilka gör att man upplever en värdighet med sitt yrke. Staceys undersökning baseras på 33 kvalitativa intervjuer samt observationer av personer som arbetar som 'home care workers', vilket Stacey beskriver som arbete hos en äldre eller funktionsnedsatt person där arbetet inte är övervakat av sjukvårdspersonal och kan bestå i allt från matlagning, städning till påklädning, hjälp med hygien och sällskap. Detta kan kanske liknas vid det arbete som personliga assistenter utför i Sverige. Med arbetet som 'home care worker' kommer vissa svårigheter och begränsningar i yrket vilka Stacey identifierat som följande tre "överarbete och ökat ansvar, ökad risk på jobbet samt fysiska och emotionella svårigheter som kommer med att ge vård" (egen översättning) (Stacey, 2005, s.

838). Enligt Stacey kräver yrket ett engagemang från arbetarna och flexibilitet. Anställningarna kan ofta vara osäkra och dåligt betalda, många arbetar hos flera personer och tycker att de är underbetalda för det arbete de utför.

Resultaten i Staceys (2005) undersökning visar att arbetet lätt leder till överarbete eller merarbete. Vägarna till överarbetet kan vara exempelvis att personen som arbetar som 'home care giver' blir som en del av familjen och får således andra förväntningar på sig än någon som enbart är en anställd så som att utföra extra städning, låna ut pengar eller jobba extra på obekväma tider. Med yrket kommer vissa risker, dels tog personalen risker med att ge medicin de inte var utbildade att ge då någon måste göra det och vårdföretagen såg mellan fingrarna. Andra risker är av den fysiska och psykiska arten för den anställde. Skador relaterade till att en klient har lyfts på fel sätt är vanliga. Emotionella påfrestningar som är vanliga är relaterade till att 'home care worker' inte får någon anknytning till klienten eller att man blir för engagerad i klientens välmående. Exempel på psykiska påfrestningar från intervjupersonerna var bland andra att de uppfattade att deras klienter såg dem som robotar som klarar vilka uppgifter som helst, andra var att man kommer nära personerna man jobbar hos och blir sårad av klienten (Stacey, 2005, s. 838-845).

Trots flera svårigheter med yrket menar de intervjuade personerna i Staceys (2005) undersökning att det även finns belöningar med jobbet. Några av dessa är självständighet i arbetet då de generellt sätt inte är övervakade under sitt arbete och kan därmed lägga upp arbetet och tidsåtgången till olika uppgifter hur de vill. Till viss del kan de även förhandla med klienterna om bland annat arbetstider vilket också ses som en självständighet. Ett vanligt synsätt utifrån på vårdarbeten är att det inte leder någonstans, det finns ingen karriärstege. De intervjuade personerna ansåg dock att de fick erfarenhet och utvecklade skicklighet inom yrket, att ge vård åt personer. Dessa skickligheter sa en del av intervjupersonerna att de tänkte använda sig av även inom andra yrken och på andra sätt i sitt liv. En 'home care giver' måste ofta utföra arbetsuppgifter som kan anses smutsiga, så som att ta hand om personlig hygien hos klienterna, att hjälpa till vid toalettbesök med mera. Trots detta finner intervjupersonerna värdighet i sitt arbete, en stolthet i att vara duktiga på det arbete de utför. En intervjuperson uttryckte att hon hellre jobbade som 'home care giver' då hon fick spendera sin arbetstid med klienterna till skillnad mot högre aktade yrken så som sjuksköterskor då de högre aktade yrkena har mycket pappersarbete. Stolthet upplevdes också då man ansåg att man gjorde något gott och det fick intervjupersonerna att må bra (Stacey, 2005).

Ledsagare ska bidra till att bryta isolering samt möjliggöra för brukaren att delta i samhället. Detta innebär att ledsagarens roll är att arbeta nära brukaren, att vara en följeslagare i personens vardag. Att finna relevant litteratur och forskning kring ledsagarens roll samt ledsagarens relation till brukaren tycks svårt, ett antagande från mitt håll är att det behövs mer forskning på området. Statistik kring antalet personer som erhåller ledsagarservice finns att tillgå, däremot har jag ej funnit någon empiri på huruvida ledsagning faktiskt gör det lagen säger, bryter isolering och möjliggör deltagande i samhället. I sin avhandling menar Egard baserat på sitt empiriska material att brukare likväl som personliga assistenter upplever det som viktigt att personkemin stämmer mellan brukare och personlig assistent för att samarbetet ska fungera väl. Deltagarna Egards intervjuer beskrev att det var viktigt att få välja sina assistenter själva för att påverka att rätt person blev anställd (Egard, 2011, s. 124-126). Enligt Egards undersökning är även gemensamma intressen viktigt för de flesta av deltagarna i undersökningen, brukare såväl som personliga assistenter (Egard, 2011, s. 130).

## **4. Teori**

I detta kapitel kommer jag att beskriva den sociala modellen som jag valt att använda som teori med vilken jag kommer att belysa min empiri i senare kapitel. Då den sociala modellen har sitt ursprung som en kritik till den medicinska modellen som länge varit rådande kommer jag även kort redogöra för denna för att läsaren ska få en förståelse kring bakgrunden till den sociala modellen.

Insatser till personer med funktionsnedsättning enligt LSS syftar till att hjälpa den enskilde att få ett liv som andra och att bryta en social isolering som kan uppstå på grund av funktionshinder började jag fundera över hur funktionsnedsättning och relationen till samhället ska förklaras. Sverige har genom att skapa lagar som syftar att ge hjälp att ta sig förbi hinder också erkänt att det finns hinder i samhället för personer med funktionsnedsättning, vilket leder till ett funktionshinder. Individen har någon form av funktionsnedsättning, något som till exempel höga trottoarkanter i samhället kan skapa ett hinder för den här individen, samhället kan gå in med insatser i form av bland annat ledsagarservice för att försöka ta bort hindret. I följande kapitel diskuteras olika teoretiska modeller som används för att förklara funktionshinder och funktionsnedsättning. Den sociala modellen menar att samhället skapar hinder för personer med funktionsnedsättning. Utifrån denna teori ansåg jag det vara intressant att titta på ledsagarens arbetsuppgifter. Inledningsvis

görs nedan en kort genomgång av den medicinska modellen som länge varit rådande i sättet att se på funktionsnedsättning, varefter jag presenterar den sociala modellen att se på funktionsnedsättning vilken jag kommer att använda mig av som teoretiskt perspektiv. För att förtydliga den sociala modellen vilken har sitt ursprung i ett motstånd till den medicinska modellen kommer den medicinska modellen att beskrivas kort nedan, därefter kommer jag beskriva den sociala modellen samt redogöra för kritik som finns mot den sociala modellen.

### **Kritik mot den tidigare rådande medicinska modellen**

Drake (1996) skriver att det övervägande sättet att se på funktionsnedsättning i Europa är det medicinska synsättet, eller den medicinska modellen. En funktionsnedsättning ses som ett resultat av individuella fysiologiska eller kognitiva nedsättningar och man försöker bota eller rehabilitera personen med funktionsnedsättningen. Under 1980- samt 1990-talet började några sociologer som själva hade någon form av funktionsnedsättning att ifrågasätta den medicinska modellen, där några av namnen är Oliver, Abberly, Finkelstein och De Jong. De menade att det var omgivningen som var designad så att de inte kunde komma fram snarare än deras funktionsnedsättning som gjorde att de inte kunde ta sig fram överallt, utifrån detta synsätt utformades den sociala modellen (Drake, 1996). Då den sociala modellen tar sin utgångspunkt i ett motstånd till den medicinska modellen kommer den senare kort beskrivas nedan.

Den medicinska modellen har varit dominerande under en längre tid. Modellen menar att funktionsnedsättning är något biologiskt, antingen en kroppslig skada, sjukdom, kognitiv funktionsnedsättning eller andra biologiska faktorer som gör det svårare för individen att delta i samhället. Det normala antas vara att inte ha någon sjukdom, skada osv. Kortvarig sjukdom gör att personen slipper vissa förpliktelser så som förvärvsarbete under en viss tid med kravet att personen följer sjukvårdens råd och behandlingar. Är sjukdomen långvarig ska personen istället rehabiliteras för att kunna återfå så mycket av den tidigare förmågan som möjligt, främst inriktat mot att kunna arbeta (Lindqvist, 2009, s. 41f). Det är diagnosen i fokus och sociala och materiella hinder bortses ifrån. Lindqvist (2009) menar att detta synsätt gör den funktionshindrade beroende av olika professioner och bedömningar och personen får inte själv göra sin röst hörd. Modellen ser funktionsnedsättning som något som ligger hos individen och som något avvikande mot det ”normala” som är en frisk person utan funktionsnedsättningar. I motsats till den medicinska modellen tar den sociala modellen bort problemet från individen och lägger ansvaret på samhället



## **Den sociala modellen**

Funktionshinder skapas av samhället. Byggnader, trottoarkanter, oframkomliga skolor, otillgänglig information på myndigheters hemsidor, begränsat antal platser för funktionshindrade på stadsbussar, dessa faktorer och många fler i samhället bidrar enligt den sociala modellen till att skapa funktionshinder för människor med funktionsnedsättningar. Fysiska hinder i samhället bidrar i sin tur för sociala hinder, hinder för utbildning och arbete med mera. Att samhället tar fram hjälpmedel till personer med funktionsnedsättningar för att kunna ta sig fram i det begränsande samhället skulle kunna ses som ett erkännande av att hinder existerar i samhället. LSS (SFS 1993:387) uttrycker att den ska ge möjlighet för människor med funktionsnedsättningar att leva som andra. Ledsagarservice specifikt ska som tidigare nämnts bidra till att bryta den isolering som kan uppstå vid funktionsnedsättning. Skapar ledsagaren broar för personer med funktionsnedsättning så att de kan leva som andra och delta i samhällslivet eller kan det vara ett sätt för samhället att slippa bygga bort trösklar på annat vis. Den sociala modellen att se på funktionshinder kom som ett alternativ och en motsats till den medicinska modellen (Drake, 1996).

Den sociala modellen har sitt ursprung i Storbritannien med förespråkare som Oliver, Finkelstein, Barton och Barnes. Funktionshinder ska inte längre ses som ett hinder hos individen, istället ska man se till samhället och omgivningen runt omkring individen som skapar funktionshindret (Gustavsson Holmström, 2005, s. 73). Den sociala modellen positionerar sig mot den medicinska modellen vilken tittar på medicinska och individuella faktorer kring funktionsnedsättning (Gustavsson Holmström, 2005, s. 74). Funktionshinder ska således inte ses som en koppling mellan funktionsnedsättning och den fysiska kroppen. Enligt den sociala modellen är det samhället som sätter upp barriärer. På grund av att samhället inte anpassar sig till personer med funktionsnedsättningar är det samhället som skapar funktionshinder och därmed skapar samhället minoritet utsatt för förtryck (Gustavsson Holmström, 2005, s. 60).

Finkelstein (1980) som var en av de personer som förespråkade den sociala modellen vid dess uppkomst menar att det genom historien funnits tre faser när det gäller funktionshinder och funktionsnedsättning. Den första fasen var under det feodala samhällets tid då människors arbeten ofta var relaterade till jordbruk. Under den här tiden uteslöts inte funktionsnedsatta från arbetet. Nästa fas var under industrialismen då produktion förflyttades till stora industrier och maskinerna anpassades till människor utan funktionsnedsättningar. Under samma period

utvecklades sjukvården och behandling fokuserades till sjukhusen. Detta tillsammans gjorde att funktionsnedsatta personer inte fick eller kunde delta i industriarbetet och vård av dessa personer förlades på institutioner. Den tredje fasen menar Finkelstein är precis påbörjad och innebär att personer med funktionshinder kommer att frigöra sig från förtryck. I denna fas ligger fokus på samhället som orsakar funktionshinder för fysiskt funktionsnedsatta personer istället för fokus på individens funktionsnedsättning och det är här den sociala modellen tar vid (Finkelstein, 1980 s. 6-8).

Enligt Sauer & Lindqvist (2007) finns det en ambition ”att minska skillnader ifråga om materiella och ekonomiska resurser mellan funktionshindrade och övriga grupper i samhället genom sociala transfereringar och andra socialpolitiska insatser sker inte oförmedlat” (Sauer & Lindqvist, 2007, s. 24). I detta sammanhang är professionella och anställda hjälpare en viktig länk för att uppnå denna ambition. Detta är dock inte problemfritt i välfärdsapparaten konstruktion enligt Sauer och Lindqvist (ibid. s. 24). Välfärdsstaten både skapar klienter och försöker bidra till att klienter kan förverkliga sina drömmar genom ekonomiska och materiella resurser. En stor del av dessa resurser för många med funktionshinder är behov av stöd från utomstående som man behöver på grund av sin funktionsnedsättning, oftast professionella och anställda hjälpare. Den funktionsnedsatte upplever hinder i sin vardag på grund av hinder som är skapade av samhällets, den funktionsnedsatte personen vaggas på så sätt in i rollen som funktionshindrad. Det råder en ojämlikhet mellan funktionsnedsatte personen och personalen som arbetar hos den funktionsnedsatte personen. Personalens arbete består av att normalisera den funktionsnedsatte och besitter ofta mer kunskap så kallad expertkunskap än personen med funktionsnedsättning. Personen med funktionsnedsättning har däremot mer kunskap och erfarenhet kring sig själv och sin situation (Sauer & Lindqvist, 2007, s. 23f). Vidare fortsätter Sauer & Lindqvist (2007) att genom det rådande medicinska synsättet är det experter, professionella samt andra personer utan funktionsnedsättning som fattar viktiga beslut om och kring personer med funktionsnedsättningar. De menar att personer med funktionsnedsättning måste fatta beslut om sig själva (Sauer & Lindqvist, 2007, s. 36f). Relationen kan ses som asymmetrisk till nackdel för personen med en funktionsnedsättning, att balansera mellan en nära och en avståndstagande professionell relation kan vara svårt. Hjälparen kan utöva makt utan att mena det eller utan att vara medveten om detta (Shakespeare, 2008, s. 142f).

Lindqvist (2009) menar att strukturella, attitydmässiga och biografiska barriärer sätter hinder för ungdomar med funktionsnedsättning att kunna skaffa sig ett jobb. Lindqvist skriver att de

strukturella problemen ”har en avgörande betydelse för unga funktionshindrades möjligheter till utbildning och arbete” (Lindqvist, 2009, s. 128). Dessa strukturella och attitydmässiga hinder kan även appliceras på andra områden. Personer som har funktionsnedsättning ska ha rätt att leva som andra vilket skulle uppnås genom särskilda rättigheter i livsvillkor för personer med funktionsnedsättning. Larsson (2008) ifrågasätter hur att leva som andra ska tolkas. För att kunna få leva som alla andra måste man också avvika från andra (Larsson, 2008, s. 185). Enligt Lindqvist (2009) konstruerar samhället funktionshinder för individen. (2009, s. 43f)

### **Kritik mot den sociala modellen**

Den sociala modellen har inte varit utan kritik. Exempel på kritik som riktats mot modellen har bland annat varit att modellen tillåtit ta för stor plats och att den varit förenklad. Oliver menar att Finkelsteins analys blivit kritiserad för att vara allt för enkel och överoptimistisk om framtiden (Barnes, 1996, s. 47). Gustavsson Holmström (2005) menar att ytterligare kritik som finns mot den sociala modellen i sin helhet är att den använts som ett slagträ i debatten kring funktionshinder vilket lett till att debatten blivit begränsad. Det har också kritiserats att alla funktionsnedsättningar inte passar in i modellen då den tidigare främst varit fokuserad på fysiska funktionsnedsättningar samt att modellen varit manligt dominerad (Gustavsson Holmström, 2005, s. 73f). Gustavsson Holmström (2005) menar att det råder delade meningar om huruvida den sociala modellen alternativt de sociala modellerna kan användas som underlag för att skapa en teori inom det handikappvetenskapliga fältet (Gustavsson Holmström, 2005, s. 59).

Trots kritik mot den sociala modellen ger den ändå ett intressant perspektiv på funktionshinder som något skapat av samhället. Som tidigare nämnt är syftet med insatsen ledsagarservice att bryta isolering för den funktionshindrade och LSS målsättning är att göra det möjligt för fysiskt och psykiskt funktionshindrade att ta del av samhället och leva som andra. Med hjälp av den sociala modellen ämnar jag att belysa ledsagarens yrkesroll i förhållande till lagstiftningen.

## **5. Metodologiska överväganden**

Uppsatsens syfte undersöks genom kvalitativa semi-strukturerade intervjuer samt analys av platsannonser där ledsagare söks. Då undersökningen är av kvalitativ art görs inga försök att dra allmängiltiga slutsatser. Nedan görs en redogörelse samt analys av det empiriska materialet.

## **Förförståelse**

Sedan januari 2010 har jag arbetat som ledsagare, främst enligt LSS men även en del hos personer som blivit beviljade insatsen enligt SoL vilket har gett mig erfarenhet om hur det är att arbeta som ledsagare och vad man gör hos de personer jag arbetat hos. Jag har även tidigare arbetat som personlig assistent hos några olika personer under fyra års tid.

## **Val av metod**

För att få en djupare förståelse för ledsagares syn på sitt arbete och deras uppgifter kring att bryta eventuell isolering för personen med funktionshinder har jag valt att använda mig av kvalitativ metod. Den semistrukturerade intervjun erbjuder möjlighet att kunna jämföra svaren de olika ledsagarna ger samtidigt som det finns möjlighet för att ställa följdfrågor och att kunna svara på frågorna fritt. Den ostrukturerade intervjun erbjuder kanske öppnare svar men gör det samtidigt svårare att jämföra intervjuerna med varandra då intervjupersonerna fått berätta fritt om ett tema istället för att svara fritt på specifika frågor med följdfrågor. Att observera ledsagare i deras arbete övervägdes. Etnografi och deltagande observation kräver dels mycket tid och dels att jag skulle delta i ledsagarens arbete, vilket för med sig etiska svårigheter då ledsagaren dessutom har sekretess gentemot brukaren. En alternativ metod skulle kunna vara att jämföra livsberättelser och låta ledsagarna skriva dagbok över sitt arbete. Denna metod valde jag bort då jag ville kunna jämföra ledsagarnas svar och ställa följdfrågor på intressanta teman som dyker upp i ledsagarnas svar ansåg jag semistrukturerad intervju var det bästa alternativet för denna undersökning. En nackdel med dagbok kan också vara att respondenten inte alltid kommer ihåg att skriva ner sina tankar direkt vilket medför att vissa minnesluckor kan förekomma och det finns en risk att respondenterna slarvar med sina dagboksanteckningar (Bryman, 2002, s. 156).

## **Urval**

Till denna uppsats har jag valt att intervjua personer som arbetar som ledsagare då jag valt att belysa hur ledsagare ser på sin arbetsroll samt huruvida deras beskrivning av rollen överensstämmer med lagens intentioner. För att få jämförbara resultat har jag gjort en semistrukturerad intervjuguide med utrymme för följdfrågor. Jag har gjort ett urval utifrån ett bekvämlighetsurval och ett snöbollsurval. Bekvämlighetsurval innebär att representativet ”inte är lika viktiga som i en kvantitativ undersökning” (Bryman, 2002, s. 313).

Ursprungligen ville jag ha gjort minst fem intervjuer men på grund av två inställda intervjuer då personerna aldrig hörde av sig till mig samt svårighet att hitta personer som kunde och

ville ställa upp blev det i slutändan tre intervjuer. Populationen ur vilken jag valt respondenter till intervjuerna är personer som arbetar som ledsagare. ”Idén bakom population är att verkligheten går att beskriva baserat på ett antal objektiva giltiga egenskaper. Dessa egenskaper konstituerar alltså populationen” (Aspers, 2007, s. 90). För att göra urvalet har jag använt mig av snöbollsurval samt bekvämlighetsurval. Bekvämlighetsurval innebär att det kan hända att en brukarorganisation själv vill välja ut vilka som får bli intervjuade (Bryman, 2002, s. 313). Snöbollsurvalet baseras på intervjupersonernas kontakter med andra människor i samma situation som är av intresse för studien. Nackdelen för den samma är att det inte blir något representativt urval, dock är detta inte lika viktigt som i en kvantitativ undersökning då jag vill göra en djupare analys, inte en representativ studie (Bryman, 2002, s. 313).

Studien bygger på semi-strukturerade intervjuer med tre personer som arbetar som ledsagare i varsin medelstor kommun. Två av ledsagarna arbetar som ledsagare endast åt en person, båda åt personer under 18 år. Dessa ledsagare hade vid intervjutillfället arbetat som ledsagare i mellan ett halvår och ett år och det nuvarande ledsagaruppdraget var deras första. En av ledsagarna har ledsagaruppdrag hos två personer, båda över 65 år med bland annat synnedsättning. Den här ledsagaren har arbetat som ledsagare i ungefär sex år.

För att få tag på intervjupersoner har jag dels ringt till enhetschefer för LSS på kommuner samt till enskilda företag som säger sig erbjuda ledsagarservice. De personer jag fått ta på har jag frågat ifall de kan lägga ut en förfrågan bland sina ledsagare ifall de vill vara med i en intervju till en kandidatuppsats. Vissa personer har varit svåra att få tag på, några företag hade främst ledsagarservice enligt socialtjänstlagen och några utlovade att de skulle lägga ut en förfrågan bland de personer som arbetade som ledsagare. Utöver detta lade jag ut förfrågningar hos vänner som jobbar inom vården samt vänner som känner människor som jobbar inom vården ifall de känner personer som arbetar som ledsagare. Genom enhetschefer fick jag svaret att två ledsagare skulle kontakta mig. Efter en vecka utan att de personerna hade kontaktat mig skickade jag en påminnelse till enhetschefen och sa att jag kunde ringa upp ledsagarna istället. Enhetschefen sa att de skulle ringa mig och att ledsagarna sagt att de skulle göra så inom samma vecka. Dock har dessa ledsagare i skrivande stund ännu ej hört av sig. Via vänner som arbetar inom vården vilka lagt ut en förfrågan efter intervjupersoner fick jag kontakt med tre ledsagare i tre olika kommuner. Detta blev en blandning på bekvämlighets och snöbollsurval. Snöbollsurval kan vara en lämplig metod att göra sitt urval på när forskaren

studerar grupper som är svåra att identifiera, vilket ledsagarna till viss del visade sig vara när denna undersökning gjordes (Aspers, 2007, s. 91).

Enligt Socialstyrelsen (2011, s. 4) fanns det 2010 ca 9300 personer med insatsen ledsagarservice enligt LSS. Ledsagaren kan inneha uppdrag hos mer än en brukare, hur många som arbetade som ledsagare 2010 har jag ej funnit. Personlig assistans finns det relativt mycket forskning kring både nationellt och internationellt, däremot har jag i mina litteratursökningar saknat forskning kring ledsagning, ledsagaren, ledsagarens roll och huruvida ledsagning åstadkommer lagstiftarnas syfte med lagen att bryta isolering. Det material jag funnit som specifikt handlar om ledsagaren är material publicerat av Socialstyrelsen.

### **Avgränsning**

Under arbetets gång har flera intressanta ämnen dykt upp, för att arbetet inte ska bli för stort har jag valt att inte följa upp på alla trådar då en del av dessa skulle kunna utgöra ett helt uppsatsämne för sig själva. En sådan reflektion som dykt upp är att det finns två lagstiftningar utifrån vilka man kan bli beviljad ledsagarservice, LSS(1993:387) samt socialtjänstlagen (2001:453). Kan det kännas stigmatiserande för den enskilde att ansöka om insatser genom den ena eller den andra lagstiftningen, vilket i sin tur kan leda till att den enskilde inte tar vara på sina rättigheter att ansöka om en insats?

### **Intervju som metod**

Syftet belyser jag genom kvalitativ metod för att ta reda på respondenternas egen tolkning av sitt arbete som ledsagare samt för att förstå respondenternas tolkning av den sociala verkligheten som de förstår den (Bryman, 2002, s. 250). Därför har jag valt att använda mig av semistrukturerad kvalitativ intervju då dessa är inriktade på att få en djupare förståelse av intervjupersonens ståndpunkter snarare än forskarens intressen. Fördelen med semistrukturerad intervju är att man kan använda sig av öppna frågor och låta tyngden i intervjun ligga på intervjupersonernas egna uppfattningar (Bryman, 2002, s. 300). Jag har alltså genom att göra en frågeguide kunnat följa samma tema i samtliga intervjuer och ställa samma grundfrågor till samtliga intervjupersoner (Bryman, 2002, s. 301) samtidigt som jag har kunnat vara flexibel och följa respondenternas tankar genom uppföljningsfrågor samt tystnad för att få beskrivande svar som är detaljerade och lätt går att koda och bearbeta (Bryman, 2002, s. 300).

## **Begränsningar och förtjänster**

En kvalitativ intervju nackdelar är bl.a. att det är en tidskrävande och kostsam metod jämfört med att skicka ut en enkät. Tid behöver spenderas på transkribering och kodning av de intervjuer jag gjort, vilka kan var svårkodade i sig. Intervjun ger en begränsad bild av undersökningsområdet då det endast ger ledsagarens perspektiv på det jag vill undersöka. Samtidigt behöver jag begränsa mitt undersökningsområde för att hålla en röd tråd, och har därför valt att fokusera på ledsagarens perspektiv. Eriksson-Zetterquist & Ahrne (2011) menar att för att förstå ett fenomen bör man använda sig av flera metoder som kompletterar varandra (Eriksson-Zetterquist & Ahrne, 2011, s. 56). På grund av resurser samt den tid som finns till mitt förfogande för en kandidatuppsats går det ej göra omfattande studier som innefattar observationer, enkäter, intervjuer, fokusgrupper mm. därav har jag valt att begränsa antalet metoder till kvalitativ semistrukturerad. Utifrån intervjun går det inte att bevisa att det respondenten uppger i intervjun är samstämmigt med det respondenten gör i verkligheten. Det är en berättelse om hur respondenten ser på verkligheten och möjligheten att ljuga finns och går ej att kontrollera. Det går inte att se ifall utsagan betyder det som forskaren tror eller om finns det andra rimliga tolkningar (andra betydelser) (ibid., s. 56). Ytterligare en svaghet är att intervjun är ett resultat av ett samtal som äger rum på en viss plats och vid ett visst tillfälle där det som sägs kan ha helt andra syften än vad intervjuaren tror och tänker, detta även om respondenten har ärliga avsikter. Intervjun sker i ett visst rum eller sammanhang som också påverkar respondenterna. Intervjun är kontextbunden och måste alltså förstås i sitt sammanhang (ibid., s 57). För att ge läsaren en bild av kontexten kring de olika intervjuerna görs nedan en beskrivning av detta. En av intervjuerna utfördes i ett grupprum, där fanns ett stort bord samt flertal stolar. Väggarna var kala med en stor whiteboard på ena väggen. En annan intervju utfördes i en lägenhet jag lånat för tillfället då jag inte hade tillgång till grupprum i den staden. Lägenheten var ett hem och därav fanns det mer saker omkring oss när intervjun utfördes. Av praktiska skäl fanns inte möjlighet att hålla samtliga intervjuer i samma lokal. Den första intervjun var i ett grupprum där miljön är mer avskalad än i ett hem. Hur respondenten upplevde denna miljö kan också ha påverkat respondentens svar. Den andra intervjun var i en lägenhet, ett hem, vilket eventuellt enligt min uppfattning kan kännas mer avslappnat än ett grupprum på en skola. Den sista intervjun utfördes via telefon. Jag satt ostört i mitt kontor, medan intervjupersonen inte satt lika ostört i sitt hem då personens barn var hemma. Hur mycket respondenten påverkats av att barnen fanns i hemmet under tiden för intervjun kan jag inte svara på. Anledningen till att intervjun skedde över telefon var av praktiska skäl då respondenten bor långt ifrån min studieort och hemort. Bryman (2002)

skriver att vid telefonintervju påverkas respondenten inte lika mycket av bland annat intervjuarens ålder, etnicitet men även blotta närvaron av intervjuaren. När dessa faktorer spelar in kan det påverka respondenten så till vida att respondenten svarar på det sätt som hon eller han tror att intervjuaren vill att de ska svara (Bryman, 2002, s. 128f). Dessa fördelar har jag gått miste om i mina andra två intervjuer som skett ansikte mot ansikte. Nackdelar med telefonintervjun, förutom att i mitt fall var respondentens barn hemma, kan vara att jag som intervjuare inte ser respondentens ansiktsuttryck som kunde ha gjort att jag kanske ställer eller inte ställer fler frågor på det svar respondenten ger, jag ser inte osäkerhet i ansiktsuttrycket som kan tyda på att respondenten inte förstår min fråga (Bryman, 2002, s. 129). Jag personligen tänker, utöver det Bryman (2002) skriver, att naturliga pauser för respondenten att fundera lättare kan försvinna vid telefonintervju då jag inte ser om respondenten ser fundersam ut eller ser ut att ha pratat klart kring frågan jag ställt. Andersson & Swärd (2008) skriver att det för dem var viktigt att de besökte miljöerna där de intervjuade hemlösa barnen med familjer hade vistats för att få en förståelse för deras berättelser (2008, s. 245). Mina respondenters arbetsplatser är ute i samhället tillsammans med brukaren samt i vissa fall i hemmet hos brukaren, alternativet till mina intervjuer ser jag då som deltagande observationer vilket jag ser skulle vara etiskt svårt att genomföra samt inte skulle ge mig svar på mina frågor. Jag tror att svaren från respondenterna hade kunnat bli begränsade om jag intervjuat dem under arbetstid eller i närheten av de personer de arbetar hos då de eventuellt inte hade velat berätta lika öppet om sina arbetsuppgifter inför personen de arbetar hos. Inte att glömma är den etiska aspekten då ledsagarna arbetar under sekretess och inte ska avslöja för mig vem de arbetar hos. Det faktum att intervjuerna är gjorda i olika lokaler och olika sorters lokaler, (lägenhet, grupprum och telefonintervju), gör det svårare för andra att upprepa min undersökning och det är svårt för mig att urskilja om skillnader i svaren till viss del beror på den lokal eller sättet intervjun har utförts på.

Intervjumetoden har sina begränsningar, men även sina fördelar. Med intervjun kan jag fånga respondenternas personliga uppfattningar av vad de gör som ledsagare i förhållande till brukaren. Då syftet med denna undersökning är att undersöka innehållet i ledsagarens arbete i brukarens sociala verklighet, och ledsagarens syn på sin yrkesroll krävs en djupare förståelse vilket endast kan ges genom kvalitativa intervjuer. Med semi-strukturerade intervjuer finns möjlighet att följa respondenterna i deras svar och ställa följdfrågor på teman som dyker upp. Respondenten kan svara så som han eller hon upplever att man "bör" svara eller så som han eller hon tror att jag vill att denne ska svara frågorna vilket kan leda till att respondenten ser



intervjun som ett sätt att imponera på intervjuaren, s.k. impression management. I den semi-strukturerade intervjun kan intervjuaren låta intervjun flyta på för att på så sätt se vad respondenterna tycker är viktigt utan att störa och avbryta dem i deras tankar. Genom att kunna avvika från intervjufrågorna och den ordning de följer i intervjuguiden kan således respondenternas svar följas upp utan att det stör reliabiliteten och validiteten i undersökningen som i kvantitativa intervjuer (Bryman, 2002. s. 300). Tolkningen av det insamlade materialet beror till stor del på min förmåga som undersökare att tolka, dra slutsatser och ifrågasätta sina resultat.

### **Validitet och reliabilitet**

Validitet kan delas in i två delar, *intern validitet* och *extern validitet*. Undersökningen har utförts utifrån de regler om struktur, anonymitet, etik med mera som en vetenskaplig forskningsrapport vanligtvis har, dvs. i enlighet med intern validitet. Därav har jag använt mig av Vetenskapliga rådets etiska principer, skrivit uppsatsen utifrån Harvadsystemet samt följt socialhögskolans Råd och anvisningar för uppsatsskrivande (Jacobsson et al. 2011). Jag har låtit respondenterna titta på materialet för att bekräfta att jag har uppfattat deras utsagor på ett så korrekt vis som möjligt, s.k. respondentvalidering (Bryman, 2002, s. 258). För att uppnå extern validitet har jag i metodavsnittet försökt redogöra för tillvägagångssättet i undersökningen på ett så utförligt sätt som möjligt för att läsaren ska kunna avgöra huruvida resultaten är överförbara till en annan miljö dvs. bedöma om resultaten kan replikeras. Att kunna replikera en undersökning är i detta fall av större vikt då undersökningen har varit av kvalitativ art (ibid. s. 260). En förutsättning för att en undersökning ska ha tillförlitlighet är att respondenterna talar sanning under intervjun, detta är tyvärr inte något som jag har kunnat kontrollera. Jag har spelat in samtliga intervjuer för att i efterhand kunna analysera materialet djupare då det går att höra exakt vad respondenterna sagt under intervjun på inspelningarna. Jag har också transkriberat materialet själv, transkriberingen påbörjades för samtliga intervjuer under samma dag intervjun utfördes.

### **Orientering av kunskapsläget**

För att inledningsvis få en överblick av vad ledsagare gör och vad som skrivits om ledsagare har jag i databasen SocIndex sökt på ord relaterat till ledsagare så som escort\*, guide\* Disabili\*, personal assistance\* med tillvalet NOT prostitution. Sökningarna gav resultat om personlig assistans men inget om ledsagare. En sökning i den nationella biblioteksdata-basen Libris ([www.libris.kb.se](http://www.libris.kb.se)) gav inte heller något relevant material, de ord jag använde mig av var följande:

- "Ledsagare" gav 18 träffar
- "Ledsagarservice" gav 33 träffar
- "Ledsaga" gav 1 träff
- "LSS insatser" gav 30 träffar
- "Escort" gav 76 träffar

Då de artiklar jag fann om ledsagare handlade antingen om ledsagare i religiösa sammanhang alternativt ledsagare i samband med att färdas på vatten. Böckerna om ledsagarservice handlade om ledsagarservice i samband med färdtjänst. Ledsaga handlade om att vara handledare. Böckerna och artiklarna om LSS insatser handlade om olika kartläggningar och personlig assistans, ingen om ledsagning i den bemärkelse denna uppsats menar. I sökningen på ordet "escort" fick jag främst fram artiklar och böcker om bilmärket Ford Escort, inga böcker om ledsagning. På grund av att jag inte kunde hitta material om ledsagarservice valde jag att använda mig av litteratur om personlig assistans som berör assistentens arbetsuppgifter och yrkesroll då personlig assistans är ett närliggande arbetsområde där assistenten också befinner sig i ledsagarens vardag och kan utföra liknande arbetsuppgifter som ledsagare. Skillnaden ligger bland annat i att den personliga assistenten även har omvårdande arbetsuppgifter så som hjälp vid toalettbesök, på- och avklädning, hjälp vid medicinering med flera. Jag har även använt mig av allmän forskning kring funktionsnedsättning och funktionshinder.

### **Etiska överväganden**

Att intervjua personer kan vara etiskt känsligt. Något jag tog hänsyn till är huruvida min undersökning åsamkar någon skada för respondenterna. Med skada menas inte bara fysisk skada, utan det kan även betyda hinder för personlig utveckling, att jag får personerna att känna sämre självkänsla, att jag skapar stress hos intervjupersonerna eller tvingar dem till att utföra "klandervärda handlingar" (Bryman, 2002, s. 443). Den frågeguide jag har använt mig av har utformats i samråd med min handledare.

Vetenskapsrådet har tagit fram forskningsetiska principer att hålla sig till vid forskning för humaniora och samhällsvetenskap. Nedan redogör jag för hur jag förhållit mig till dessa.

Den första regeln är *informationskravet*, som innebär att berörda parter ska informeras om forskningens syfte samt villkor för deltagande. Forskaren ska även informera om att det är frivilligt att delta och all information som kan påverka deltagaren i valet kring huruvida man vill delta i undersökningen eller ej måste redovisas (Vetenskapsrådet, 2011, s. 7). Jag har valt

att göra intervjuer som undersökningsmetod för att belysa min frågeställning. Personer som blev tillfrågade om de vill delta i undersökningen fick information om vad undersökningen handlar om samt att den ska användas till en C-uppsats på socionomprogrammet. Innan intervjun påbörjades har jag informerat muntligt om undersökningens syfte, frivilligheten att delta och att det går att avbryta sitt deltagande om man vill. Detta leder mig in på nästa regel som är *samtyckeskravet* (ibid. s. 9), genom att informera om att det är frivilligt att delta och fråga efter intervjupersonens samtycke innan intervju påbörjas förhåller jag mig till denna regel. Personerna informeras även om att de har rätt att när som helst avbryta sitt deltagande (ibid. s. 10). Även *konfidentialitetskravet* informerade jag respondenterna om muntligt. Varje deltagare ska garanteras största möjliga konfidentialitet, och eventuella personuppgifter kommer att förvaras på ställen där obehöriga ej kan ta del av dem (ibid. s. 12). I uppsatsen har namn och platser kring respondenten fingeras så att läsare ej ska kunna lista ut vem intervjupersonen är. Det sista kravet från Vetenskapsrådet är *nyttjandekravet*, uppgifter som jag samlat in om enskilda personer får jag bara använda till forskningsändamål, i mitt fall C-uppsatsen (ibid. s. 14).

## **7. Resultat och analys**

I detta kapitel presenterar jag resultaten och analyserar mitt material utifrån den sociala modellen som teori samt mitt syfte att undersöka ledsagares arbetsuppgifter samt roll i att bryta isolering för den enskilde. Detta utifrån den sociala modellen som teori, vilken menar att funktionshinder skapas av samhället. För att tydligare kunna belysa mitt material har jag delat upp det i följande teman: 1. Ledsagarens yrkesroll i förhållande till personen med funktionsnedsättning. 2. Ledsagarens arbete i brukarens vardagsliv 3. Isolering och beroende av ledsagaren 4. Betydelsen av ledsagarens arbete. Mitt material är följande: semistrukturerade intervjuer med ledsagare.

### **Ledsagarna**

#### **Presentation av ledsagarna.**

För att underlätta för läsaren att följa med i texten har jag valt att nedan göra en kort presentation av mitt material. Jag börjar med en presentation av de ledsagare jag har intervjuat vars namn är fingerade. En kort presentation över hur länge de arbetat, ungefärlig ålder, hur de fick arbetet. Av sekretess- och konfidentialitetsskäl har jag valt att inte presentera de personer som ledsagarna arbetar hos mer än ungefärlig ålder samt vad de får hjälp med. Av samma anledning har jag även valt att inte skriva ut vilka kommuner ledsagarna arbetar i.

**Astrid, 20-års ålder,** har arbetat som ledsagare i cirka 1 år och arbetar som ledsagare åt en person som är under 18 år. Uppdraget Astrid har som ledsagare är att följa med brukaren på fritidsaktiviteter utanför hemmet, arbetstiderna är förlagda på eftermiddagar efter brukarens skoltider och består av ett par timmar per vecka. Astrid arbetar i en medelstor Skånsk kommun men kommunen om arbetsgivare. Hon behövde extra pengar och fick tips från sin mamma att söka jobb som ledsagare vilket hon gjorde. Till en början var jobbet tänkt som en inkomst tills hon fick heltidsjobb, men trots att hon nu fått heltidsjobb fortsätter hon att arbeta som ledsagare då hon trivs med det.

**Beatrice, 50-års ålder,** är ledsagare åt två personer och har varit det i cirka sex år. Beatrice ville ha ett jobb på dagtid då hon varit och fick tipset av en vän som jobbade inom omsorgen att söka jobb som ledsagare eller kontaktperson, och har trivts bra sedan dess. Beatrice är ledsagare åt myndiga personer som båda har synnedsetningar och hon jobbar även med personlig assistans.

**Christian, 50-års ålder,** arbetar redan heltid inom idrott och skola och började sitt arbete som ledsagare för cirka ett halvår sedan. Han fick jobbet genom en vän vars barn var i behov av en ledsagare. Inledningsvis tog han uppdraget för att hjälpa sin vän, men har med tiden byggt upp en relation till brukaren och trivs bra som ledsagare då han får arbeta med något han trivs med och brinner för.

**Ledsagarens yrkesroll i förhållande till personen med funktionsnedsättning**  
Målet med ledsagarservice är som tidigare nämnt enligt LSS att ge den enskilde möjlighet att leva som människor utan funktionsnedsättning och verksamheten ska ”främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i 1 § LSS (SFS 1993:387). Exakt vad ledsagaren ska göra preciseras inte i lagen. Enligt den sociala modellen finns det hinder i samhället som hindrar den funktionsnedsatte från delaktighet i samhället. Genom samhällets uppbyggnad konstrueras funktionshinder, samtidigt som samhället försöker ta bort hinder genom insatser av olika slag (Sauer & Lindqvist, 2007, s. 25; Gustavsson Holmström 2005). Att inte kunna delta i samhället skulle kunna tolkas som isolering för den enskilde.

Jag har bett ledsagarna berätta om sina arbetsuppgifter i yrkesrollen. Astrid säger att hennes uppdrag som ledsagare är att se till att brukaren kommer ifrån isoleringen och kommer ut och gör saker på sin fritid. (Astrid)

Christians uppdrag består dels i att vara en kompis till brukaren och dels i att vara en avlastning till brukarens mamma. Enligt Christian har brukaren svårt att göra fysiska aktiviteter på egen hand och brukarens diagnos gör det svårt för honom att befinna sig bland många människor. Därför tar Christian med brukaren på olika aktiviteter där de flesta av dem innebär fysisk aktivitet genom lekar och rörelseövningar. ”Jag möjliggör för honom att göra nya saker. Jag kan tillföra honom något, jag kan lära honom mycket.” (Christian). Sauer & Lindqvist menar att personal kan genom sitt arbete försöka normalisera den funktionsnedsatte (Sauer & Lindqvist, 2007, s. 23f). Genom att lära ut och träna brukaren socialt kan det ses som att Christian bidrar till att försöka normalisera brukaren. Dock säger Christian att brukaren inte är mentalt gammal nog att bestämma vad som ska göras. Att träna fysisk aktivitet är bra för hälsan och frågan är var gränsen går mellan att normalisera och att uppfostra som vilket barn som, med funktionsnedsättning eller ingen funktionsnedsättning.

Till skillnad från Astrids och Christians uppdrag innebär Beatrices uppdrag även att göra saker i hemmet, så som att pynta och göra fint hemma hos brukarna efter deras önskemål. Det är brukarnas önskemål som styr vad Beatrice gör, men hon säger att hon nu lärt känna dem väl så hon behöver inte fråga om precis allting vilket brukarna tycker är skönt. Beatrice bakar även ibland till brukarna och hjälper till med strykning, hon säger att hon tycker om att göra lite extra för brukarna då det inte kostar henne något att göra dem glada. Beatrice hjälper även till när brukarna ska handla och ta sig fram i samhället. ”I början sa han (brukaren) till vad som ska göras, men nu när jag jobbat så pass länge så vet jag vad han vill ha så jag behöver inte fråga om precis allt.” (Beatrice).

Gemensamt för samtliga tre av de intervjuade ledsagarna är att deras uppdrag går ut på att hjälpa brukarna med sådant de inte klarar av på egen hand, bland annat att ta sig fram i samhället, ta sig till aktiviteter och utföra aktiviteter utanför hemmet. Christians uppdrag består dessutom av att hjälpa brukaren med social träning och fysisk träning. Genom att bevilja resurser så som ledsagarservice till personer som har konstaterat funktionshinder i samhället försöker Sverige minska klyftorna mellan personer som har funktionsnedsättningar och personer som inte har funktionsnedsättningar, problemet med detta anser Sauer &

Lindqvist (2007) är att personerna som får dessa resurser konstrueras till att bli klienter (Sauer & Lindqvist, 2007, s. 24).

Shakespeare (2006) skriver att betald personal har ökat självbestämmandet, kontrollen och flexibiliteten för personer med funktionsnedsättning. Då personen med funktionsnedsättning får assistansersättning att betala sin personal med kan han eller hon anställa personal som passar sin personlighet, bland annat genom att kunna välja kön av personalen, etnicitet och sexualitet bland annat som kan vara önskemål från personen som har en funktionsnedsättning att deras personal ska ha (Shakespeare, 2006, s. 140).

### **Ledsagarens arbete i brukarens vardagsliv**

Uppdraget kommer främst från brukarens föräldrar då brukaren är minderårig. "[...] så det är framförallt föräldrarna som ja typ bestämmer". (Astrid)

Shakespeare (2006) skriver att personer med fysiska funktionsnedsättningar kan behöva hjälp med att utföra saker åt sig, medan personer med inlärningssvårigheter eller mental funktionsnedsättning kan behöva någon som talar för dem och ser till att de får den hjälp de behöver. För personer med stora mentala funktionsnedsättningar menar Shakespeare (2006) att det inte nödvändigtvis handlar om att leva som andra, utan snarare om att få stimulans och glädje än att maximera självständigheten (Shakespeare, 2006, s. 141). Både Astrid och Christian arbetar hos personer som är under 18 år. Då personerna de arbetar hos ännu inte är vuxna är det kanske inte heller maximal självständighet som är målet, liknande som det är för personer som Shakespeare (2006) beskriver som personer med inlärningssvårigheter eller mental funktionsnedsättning.

Christian beskriver hur han upplever det är att arbeta i brukarens vardag:

"Kommer närmare barnet. Utöver vardagen, jag försöker berika hans vardag och utveckla honom på olika sätt. Ibland tar jag med honom hem och fikar, ibland tar jag med mina egna barn. För att träna det sociala. När vi är i idrottshallen pratar jag om hälsa och hygien." (Christian).

Arbetet tycks bestå mycket av träning på olika sociala aktiviteter men även fysisk träning. Utifrån vad Christian beskriver består vardagen när Christian och brukaren är tillsammans av träning av olika slag för att berika brukarens liv. Detta går att se dels ur Shakespeares (2006) argument att det inte nödvändigtvis handlar om självständighet utan mer om att personen med funktionsnedsättning ska få stimulans och glädje. Christian säger också att han kommer

närmare barnet och syftar på pojken som han jobbar oss. Detta skulle också kunna tyda på en personlig vinning av arbetet, Christian tycks utifrån det han säger trivas med sitt arbete.

När jag frågar vad arbetet går ut på i brukarens vardagsliv säger Beatrice: ”Hon vill att jag ska vara en kompis alltså, men det är ju trevligt när de uppskattar att jag kommer [...] Jag gör ju inte bara det jag ska jag göra mycket utöver också.” (Beatrice). Hon beskriver att det kan vara svårt med tidsbegränsningen när kvinnan hon arbetar hos bara har två timmar, kvinnan hon arbetar hos tycker inte att timmarna räcker. Beatrice beskriver också att kvinnan hon arbetar hos vill att Beatrice ska vara som en vän och att det händer ofta att Beatrice gör saker utöver arbetstid som att köra och hämta saker, besöka mannen hon arbetar hos när han är på sjukhus och att stanna efter arbetstid på fika om brukarna vill det. Stacey (2005) fann i sin undersökning att det finns ett band mellan den som ger vård och den som tar emot vård. Den här relationen går inte bara på ett håll utan både den som ger vård och den som tar emot vård drar nytta av den relationen och upplever den som något positivt (Stacey, 2005, s. 850). Detta tycks stämma in på samtliga ledsagare i min undersökning, men särskilt mycket på Beatrice. ”Jag känner mig mer som en i familjen. Det känns inte som jobb på samma sätt...” (Beatrice). Som Beatrice beskriver det tycks hon uppleva relationen mer som en vänskap än som en arbetsrelation. Vad skulle hända om Beatrice eller brukaren inte längre vill ha en vänskapsrelation, eller om ett bråk som sätter deras vänskap på spel sker. Hur relationen ser ut idag tycks gynna både Beatrice och brukarna hon arbetar hos idag

På frågan om vem som bestämmer vad som ska göras är svaren lite olika, Beatrice som jobbar hos myndiga personer beskriver det som att brukarna bestämmer medan Astrid och Christian som jobbar hos minderåriga beskriver det som att det är brukarnas föräldrar som framförallt bestämmer vad som ska göras. ”Jag föder en idé hos pojken kring vad vi ska göra, pojken har möjlighet att påverka och komma överens om saker men föräldrarna har sista ordet då pojken inte är mentalt gammal nog för att bestämma saker själv. Kommunen lägger sig inte i vad som ska göras” (Christian). Då brukaren inte är myndig är det svårt att avgöra vad som är uppfostran och vad som är att bestämma över brukaren. Experter och professionella bestämmer över personer med funktionsnedsättning enligt Sauer och Lindqvist (2006, s. 36). I det här fallet är det föräldrarna samt ledsagaren Christian som bestämmer vilka aktiviteter som Christian och brukaren ska göra. Christian är inte utbildad ledsagare och frågan är huruvida han ska ses som en professionell expert eller ej. Shakespeare skriver att en del personer med funktionsnedsättning föredrar att anställa utbildad personal utan erfarenhet då

det är lättare att lära dem vad som behöver göras, utan att den anställde själv antar vad som behöver göras (Shakespeare, 2006, s. 142). Enligt Christian klarar brukaren inte av att fatta beslut själv på grund av en ung mental ålder, därför bestämmer föräldrarna vad som ska göras och vad som är bäst för brukaren. Att ett barn ska fatta beslut kring vad som är bäst för honom eller henne hade inte förväntats. Shakespeare (2006) menar att det viktigaste inte är att kunna utföra varje uppgift själv, det viktiga är att själv kunna styra över hur de utförs (Shakespeare, 2006, s. 139). Om personen som vill ha en ledsagare själv varit med och formulerat sig kring vad den blivande ledsagaren ska utföra för arbetsuppgifter kan detta ses som ett led i detta självbestämmande som då går i enlighet med den sociala modellen. Jag frågar Astrid vem som bestämmer vad som ska göras när hon och brukaren ses och vem som har gett henne uppdrag. Hon säger först att det är främst föräldrarna som gett henne uppdraget att vara ledsagare men när det kommer till att bestämma vad som ska göras säger hon så här:

”Nej, men framförallt får ju hon välja vad hon vill göra, och om hon vill göra det så ställer jag upp på det... oftast det mesta... (skratt)... så det är framförallt mellan hon och mig vi bestämmer vad vi ska göra.” (Astrid).

Personen Astrid jobbar hos behöver enligt Astrid någon som följer med henne ut på aktiviteter, vilka aktiviteter det blir bestämmer för det mesta brukaren eller Astrid och brukaren tillsammans. Även om brukaren är minderårig får hon utifrån vad som är lämpligt efter åldern bestämma vad som ska göras och vad hon vill göra tillsammans med Astrid.

När ledsagarna beskriver sin relation till personerna de jobbar hos kommer det fram olika bilder. Christian säger att ”relationen mellan oss är en blandning av professionell och kompisrelation. Jag måste ha en professionell nivå, men han kan också ringa mitt i veckan och berätta saker. Det går att hålla isär det professionella och det privata, men det är svårt för pojken att se skillnaden”. (Christian) När jag ber Astrid beskriva sin relation till brukaren säger hon att det är lite både och men att det är en professionell relation då hon inte skulle berätta om sina kärleksbekymmer eller dylikt för brukaren. (Astrid) Beatrice beskriver relationen till en av sina kunder som hon kallar dem så här ”Hos honom ena har jag ju varit i sex år nu. Jag känner mig mer som en i familjen, det känns inte som jobb. Inte på samma sätt”. (Beatrice) Relationen mellan brukare och hjälpare kan vara en asymmetrisk sådan där hjälparen har mer makt än brukaren har. Trots hjälparens välvilja kan hjälparen utöva makt utan att mena det eller att vara medveten om det. En relation mellan hjälparen, i det här fallet ledsagaren, och brukaren kan vara nära eller avlägsen samtidigt som relationen är ansvarstagande eller kontrollerande. Det finns studier som visar att personlig assistans ökar



självständigheten hos individen, samtidigt visar det på en komplex situation då relationen fortfarande är ojämn till den funktionsnedsatte personens nackdel (Shakespeare, 2006, s. 143). Balansen att vara mellan en nära relation och en avståndsrelation samtidigt som man inte ska vara kontrollerande tycks vara hårfin. Respondenterna i intervjuerna visar en medvetenhet om detta när de säger att relationen är professionell men ändå inte. Beatrice beskriver att hon är den enda som besöker brukaren när han ligger på sjukhuset och att brukaren gärna vill att de ska vara nära vänner, och hon säger att det känns som att de är familj då hon varit hos samma brukare i sex år och känner honom väl vid det här laget. (Beatrice)

### **Isolering och beroende av ledsagaren**

Astrid menar att brukaren har svårt att själv se till att hon kommer ut på aktiviteter och därför ska Astrid få med henne på saker utanför hemmet. Fokus på uppdraget ligger vid att det ska vara fritidsaktiviteter utanför hemmet och att Astrid och brukaren ska göra saker tillsammans. ”Ja, för att hon ska komma ut ifrån isoleringen och ja... få någonting se fram emot i veckan och göra någonting.” (Astrid). Anledningen till detta säger Astrid är att bryta isoleringen och för att brukaren ska ha någon att prata med utanför hemmet. Astrid är medveten om att hennes uppdrag går ut på att bryta isolering. Astrid beskriver att brukaren har svårt att räkna pengar så det brukar Astrid få hjälpa till med

”Jag hjälper henne t.ex. så har hon väldigt svårt med typ pengar, typ veta hur mycket någonting t.ex. När någonting kostar 20kr så vet hon att det kostar 20kr men vet inte hur mycket 20kr är. Fattar du? Då brukar jag alltid få hjälpa...” (Astrid).

Jag frågar Astrid om hon tror att brukaren hade klarat sig utan att ha Astrid med sig

”Det tror jag att hon gör [...] ja det är klart att hon skulle... Det gjorde hon hittills. Men jag tror hon skulle bli väldigt ledsen om jag skulle sluta. Då skulle hon behöva... ta sig ut i samhället ja på ett annat sätt. Med någon annan eller då skulle hon nog vara hemma mera. Som det var innan.” (Astrid).

Först säger Astrid att hon tror att brukaren hade klarat sig utan henne, efter lite eftertanke säger hon att hon hade fått hitta andra sätt eller fått stanna hemma som brukaren gjorde innan hon fick ledsagare. Jag tolkar det som att detta motsäger varandra till viss del, utan ledsagare hade brukaren eventuellt inte kunnat ta sig ut i samhället på samma sätt. Ett annat sätt att se på svaret kan vara att Astrid tror att det går att finna andra lösningar om brukaren inte skulle ha tillgång till en ledsagare. Detta får mig att fundera över vilka alternativa lösningar på de hinder som finns i samhället som skulle kunna finnas. Är kanske ledsagare ett alternativ som

väljs i brist på andra alternativ, eller hade ledsagarservice föredragits trots andra alternativ. Jag tror att det är individuellt hur en person vill ha det.

Beatrice menar att staden där brukarna bor inte är särskilt handikappsvänlig även om folk påstår det, hon menar att det finns många hinder som till exempel kullersten och trånga hissar vilket är besvärligt när man ska hjälpa någon att ta sig fram med rullstol

”Hissar, till exempel. De är ju så trånga så att det är bara plats till den här rullstolen då. Och få in en rullstol i en hiss utan att man själv är med, det är inte helt lätt!” (Beatrice).

Detta skulle kunna tolkas som att det inte bara finns hinder för den funktionsnedsatte att ta sig fram på egen hand, det finns även hinder i samhället för den funktionsnedsatte att ta sig fram med hjälp av en ledsagare. Det Beatrice beskriver är ett hinder som finns i samhället, ett hinder som eventuellt skulle kunna byggas bort av samhället. Larsson (2008) skriver att personlig assistans, vilket är en av de insatser som kan beviljas enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, var ämnat att öka tillgängligheten för personer med funktionsnedsättning. Genom att bevilja personlig assistans, både i och utanför hemmet skulle detta kompensera för strukturella hinder i samhället så som svårframkomliga utomhusmiljöer, dåligt anpassade bostäder och byggnader bland andra (Larsson, 2008, s. 205)

Larsson (2008) skriver att det finns studier som visat att personer som har personlig assistans upplever att de fått större möjlighet att ta del av samhället och leva ett aktivt liv (Larsson, 2008, s. 203). När Beatrice hjälper brukaren att ta sig fram, till exempel genom att hjälpa till med rullstolen när brukaren ska åka hiss, så ges brukaren möjlighet att ta del av samhället på ett sätt som inte hade gått om brukaren inte hade fått hjälp med rullstolen och hissen. Något jag tyckt vore intressant att göra vidare undersökning kring är om ledsagaren samtidigt som han eller hon undanröjer vissa hinder också skapar andra hinder. Beatrice säger ”Det känns som att det är en sån här, vad heter det, som en tvillingsjäl nästan.” (Beatrice). Om detta är något som både brukare och ledsagare upplever som något positivt sätter det kanske inte några direkta hinder, men om Beatrice skulle sluta, vad händer med den vänskapen då?

”Jag skulle inte vara vän med henne om jag inte... om jag inte hade det här. Men jag tycker jätte mycket om henne, men det är ändå på en professionell nivå så att säga. Det är ju inte hon jag ringer till när det är kärleks problem om du förstår vad jag menar.” (Astrid).

Frågan är om ledsagarna och brukarna hade möts i andra kontext om det inte vore för ledsagarservicen. Om Beatrice skulle sluta sin tjänst som ledsagare, skulle relationen bestå? Det råder en ojämlikhet i relationen mellan hjälpare och den som blir hjälpt (Sauer &

Lindqvist, 2007, s. 23). Kanske skulle den ojämlikheten bli än mer tydlig den dagen ledsagaren slutar sitt arbete när det kommer till relationen.

Genom att ledsagarna följer med brukarna på aktiviteter utanför hemmet skulle detta också innebära att personerna de följer med får en större delaktighet av samhället. Att ta del av samhället är även vad lagens intentioner är med att bevilja ledsagarservice (SFS 1993:387). Ambitionen finns att minska klyftor mellan personer med funktionsnedsättning och personer utan funktionsnedsättning, detta inte helt problemfritt på man samtidigt konstruerar en roll som funktionsnedsatt och i samma andemening säger att den funktionsnedsatte personen avviker från vad som anses vara normalt (Sauer & Lindqvist, 2007, s. 24). Kan då ledsagarservice ses som att det bidrar till en social konstruktion av att vara funktionsnedsatt?

### **Betydelsen av ledsagarens arbete**

Jag frågar ledsagarna om de tycker att det är ett givande arbete. Astrid beskriver då att hon egentligen bara skulle ta jobbet som ledsagare tills hon hittat ett annat jobb ”Och det har jag ju nu, men jag är fortfarande kvar för jag tycker så mycket om henne, och hon tycker om mig”. (Astrid) Astrid har alltså tagit ett arbete som hon först planerat att endast ha tills hon hittat ett annat jobb men valt att stanna kvar efter att hon fått det andra jobbet. Det jag kan tolka ur detta är att Astrid trivs väldigt bra med sitt arbete och att Astrid uppfattar det som att personen hon arbetar hos tycker om att ha Astrid där. Egard (2011) skriver om personliga assistenter och menar att i förhållandet mellan personlig assistent och brukare är det ”viktigt att den personliga assistenten är i liknande ålder, av samma kön som brukaren och att den så kallade personkemin stämmer mellan dem” (Egard, 2011, s. 64). ”De blir alltid lika glada när jag kommer, och han, han är väldigt kramglad så han får alltid en kram när jag kommer.” (Beatrice). Detta tyder på att samvaron mellan Beatrice och brukaren fungerar och att åtminstone Beatrice tycker om att arbeta hos brukaren. Samvaron mellan personlig assistent och brukaren blir enligt Egard (2011) mer givande på grund utav att man har samma intressen, och att den personliga assistenten bättre förstår ”vad som är lämpligt att göra i olika situationer som kan uppstå” (ibid., s. 64). Detta tror jag är översättbart även till ledsagare då ledsagare liksom personliga assistenter arbetar nära personen med funktionsnedsättning. Astrid är i 20 års ålder, och brukaren som hon arbetar hos är i tonåren. Kanske har Astrid lätt för att sätta sig in i brukarens ålder och Astrid kommer kanske ihåg vad hon själv tyckte om när hon var i samma ålder som brukaren. Om ledsagaren har lätt att sätta sig in i vad som

passar sig att göra i olika situationer när ledsagare och brukare har samma kön och liknande ålder kan det eventuellt också göra att ledsagaren har lättare för att vara till hjälp för brukaren att kunna ta sig förbi de hinder som samhället skapat. Jag ställer frågan till Astrid om vad det är som gör att hon finner arbetet givande. Astrid svarar ”jag finns ju där för henne och hon tycker det är trevligt att träffa mig. Hon är alltid så glad [...] jag gör något gott för henne, och samtidigt tycker jag det är bra.” (Astrid).

På frågan om vad som är bra och givande med att vara ledsagare svarar Beatrice så här:

”Ja, allt. Allt jag gör är bra. [...] Det är inte för lönens skull ju, det är inte därför. [...] Ja allt, man gör hans tillvaro lättare. Jag tycker att man ska göra det lättare för dem tillvaron helt enkelt. [...] Jag gör en insats. Ja. Och utan mig hade de inte mått så bra som de faktiskt gör. De mår mycket bättre tack vare att jag är hos dem. Jag är väldigt omtänksam om dem, jag vill att de ska ha det bra. (Beatrice).

Liksom Astrid beskriver Beatrice att hon gör något bra, det känns bra att göra det de gör. Det är känslor och viljor om att göra något gott för någon annan som kommer fram i intervjuerna.

När jag frågar Christian om vad arbetet betyder för honom säger han att det är givande.

”Det handlar om vad jag själv fick när jag var liten. Det är många unga som växer upp idag utan att få träna och träna på motorik. Motorik och idrott är det viktigaste. Att ge pojken en bra förutsättning att utvecklas. [...] Jag kan hjälpa honom. Åt vuxen tror jag inte hade gett mig samma sak. Jag kan ge honom något. Det måste funka mellan två personer.” (Christian).

Christian säger uttalat att personkemin måste stämma, något som jag tidigare nämnt att Egard (2011) har funnit samma resultat i sin undersökning. Christian beskriver att han kan ge något han själv fick som liten och han känner att han kan ge något i arbetet. Till skillnad från Astrid och personen som hon arbetar hos skiljer det mer i ålder mellan Christian och personen han arbetar hos. ”Just nu är han i den åldern då han vill göra mycket grabbiga saker, vilket han inte kan göra i samma utsträckning hos sin mamma” (Christian). Även om Christian inte är i samma ålder kan han kanske sätta sig in i hur det var att vara i brukarens ålder ändå. Christian säger att brukaren tycker om att göra grabbiga saker, detta visar på att mellan Christian och brukaren spelar könet på ledsagaren roll men även personkemin. Hade en kvinna kunnat göra samma arbete och göra samma grabbiga saker som Christian gör? Stacey (2005) skriver att med home care, vård, ger arbetarna en känsla av värdighet då arbetarna bland annat känner stolthet och ära i sitt arbete (2005, s. 838). Kanske är det en sådan värdighet och stolthet över att kunna ge något som Christian känner. Frågan är om han hade kunnat känna detta om personkemin inte fanns. Christian själv säger att det inte hade gett honom något att arbeta hos

en vuxen person. Min nästa fråga blir om ledsagaren kan vara till den hjälp brukaren behöver om ledsagaren inte trivs eller inte känner stolthet i sitt arbete. Jag tror att det krävs något från både personen som är brukare i förhållandet, och personen som är ledsagare. Kanske är det så att båda behöver känna att personkemin stämmer, både behöver kanske känna någon form av stolthet eller värdighet i situationen för att relationen och därigenom arbetet och vardagen ska fungera så bra som möjligt.

Samtliga ledsagare beskriver på ett eller annat sätt att de trivs med vad de gör, och de säger att de tycker att de gör en insats för personen de arbetar hos. Christian säger att han vill att brukaren ska utvecklas och Beatrice säger att hon vill att brukarna ska må bra och ha det bra, båda tycker att de kan hjälpa till med detta genom sitt arbete. Som tidigare nämnts tolkar jag det som att ledsagarna känner en glädje och stolthet i sitt arbete vilket kanske också har en betydelse för att kunna arbeta i någons vardag och att kunna bryta den isolering som samhället kan skapa för personer med funktionsnedsättningar och även deras ledsagare.

## **8. Slutdiskussion**

I denna uppsats har jag undersökt ledsagaryrket och dess arbetsuppgifter kopplat till att ge brukaren ett rikare socialt liv samt vad ledsagaren identifierar för hinder i brukarens vardag som de kan hjälpa till med. Jag har gjort kvalitativa semi-strukturerade intervjuer med ledsagare. Jag har med hjälp av materialet försökt få en bild över vad insatsens syfte är, vad ledsagaren gör och vilka kvalitéer som eftersöks hos en ledsagare. Detta har jag analyserat med hjälp av den sociala modellen som teori.

Det visade sig inte finnas mycket forskning kring just ledsagaren och viss litteratur menade att det saknas forskning om personer i den funktionshindrades vardag. Insatsen var från början tänkt till personer med synnedsättning men har kommit att användas med syftet att bryta isolering som uppstår på grund av funktionshinder. Jag hade tyckt det vore intressant med mer forskning på området kring insatser för personer med funktionsnedsättning där ledsagning är en utav dessa insatser. Jag har funnit ledsagning vara ett komplext och intressant område med många faktorer som spelar in. Ledsagarna i min undersökning har gett en bild av att både vara ett redskap för personen med funktionsnedsättning, att vara en professionell men samtidigt en vän. Att balansera detta kan vara olika lätt och svårt och vidare forskning hade kunnat belysa bland annat dessa områden mer. Hur ser vänskap mellan brukare och ledsagare ut, vad betyder den? Kan det bli för vänskapligt? Jag tror att det finns risk att ledsagaren tar på sig för

mycket att göra i denna relation, vilket kanske inte är bra i längden om ledsagaren blir utarbetad. En annan risk jag tror kan förekomma är att den ena parten blir sårad om den till exempel ledsagaren vill sluta eller brukaren vill ha en annan ledsagare.

Samtliga ledsagare beskriver att deras uppdrag går ut på att följa med på aktiviteter, bryta isolering och att hjälpa brukaren med sådant personen inte klarar av på egen hand. Vad aktiviteterna är varierar och vilken hjälp personen med funktionsnedsättning behöver är individuellt.

Av de tre intervjuade ledsagarna sa två av ledsagarna att deras uppdrag bestod av att följa med brukaren på aktiviteter samt att ta initiativ och ge förslag på aktiviteter, den tredje ledsagaren beskrev sitt uppdrag som att hjälpa brukarna med sådant de inte klarar själva på grund av sin funktionsnedsättning. Astrid säger att ”Alltså mitt uppdrag är ju att se till att eh, min brukare kommer alltså från isolering, alltså kommer ut och gör saker på fritiden.” (Astrid) Specifikt vad ledsagarna gör beror på vad brukaren vill och behöver. Christian berättar att han tar med brukaren på olika fysiska aktiviteter på önskemål av brukarens mamma då brukaren är under 18 år och behöver röra på sig. Christian brukar ge förslag och försöker motivera brukaren att vilja röra på sig. På grund av brukarens funktionsnedsättning blir det lätt att brukaren gör samma sak alltid om Christian inte kommer med nya förslag. Ingen av ledsagarna hade erfarenhet specifikt som ledsagare tidigare.

På frågan om vem som bestämmer vad som ska göras har svaren varierat något, vilket jag tror kan bero på att två av ledsagarna arbetar hos omyndiga personer där föräldrarna också är inblandade i vad som ska göras medan den tredje ledsagaren, Beatrice, arbetar hos vuxna personer.

Ledsagarna tycks alla tre trivas bra på sitt arbete, Christian säger att personkemin måste stämma, och alla tre ger någon form av beskrivning på att de blir glada av sitt arbete eller trivs bra. Jag funderar då över vad som hade hänt om personkemin inte hade stämt mellan dem. Vidare funderar jag på om personkemin kan ”stämma för bra” mellan brukaren och ledsagaren och om ledsagaren i så fall eventuellt kan bli ett hinder istället för ett hjälpmedel.

Ledsagarna själva beskrev funktionshindret hos brukaren de arbetar hos dels ur ett medicinskt perspektiv och dels ur den sociala modellens perspektiv om att samhället sätter upp hinder

och skapar funktionshinder. Beatrice beskriver dels att brukaren har svårigheter att ta sig fram i vardagen på grund av sitt synfel, men också att staden hon jobbar i inte är anpassad för personer med funktionsnedsättningar då där är mycket kullersten, trånga hissar med mera. Gustavsson Holmström (2005) menar att enligt den sociala modellen sätter samhället upp barriärer för personer med funktionsnedsättningar vilket skapar funktionshindret, medan den medicinska modellen tittar på det biologiska och fysiska som en anledning till funktionshinder. Ingen av ledsagarna beskriver brukarens situation som antingen beroende på samhällets barriärer eller biologiska faktorer, de beskriver snarare som att både funktionsnedsättningen och samhället sätter upp barriärer för brukaren. Med samhället beskriver de inte bara fysiska hinder, Astrid säger att saker som att fråga ett kassabiträde hur mycket något kostar är ett hinder för brukaren hon jobbar hos. Christian beskriver att människor i samhället som tittar konstigt på och inte kan acceptera brukaren för den han är utgör ett hinder för den person som Christian arbetar hos. Samtliga ledsagare beskriver att de på ett eller annat sätt känner att de kan vara till hjälp för brukaren att komma förbi vissa hinder i samhället. Hiss exemplet som Beatrice tog upp visar att det inte räcker med en ledsagare för att brukaren ska kunna uppnå full delaktighet i samhället. Är hissen för smal så går det inte att ta sig fram ens med ledsagare, detta är ett strukturellt hinder som ledsagaren ensam inte kan ändra. En ledsagare är kanske en liten del av vad som kan göra så att en person med funktionsnedsättning har större möjlighet att ta del av samhällslivet. Frågor kring om antalet ledsagare hade minskat ifall fler strukturella hinder byggts bort har väckts.

Ledsagning är en av insatserna i rättighetslagen lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387). Ledsagningen ska möjliggöra för personer med funktionsnedsättning att leva som andra, men Larsson menar att få tillgång till en insats som ska göra att man kan leva som andra måste man också avvika från andra (Larsson, 2008, s. 185). Frågan är, om ledsagning är ett steg mot ett samhälle av den sociala modellen, eller om ledsagning snarare upprätthåller den medicinska modellen. Något som slagit mig efter att ha lyssnat igenom och transkriberat mina intervjuer är att samtliga ledsagare pratar om sitt arbete ur vad jag kan se både ett medicinskt perspektiv och vad som jag tolkar tillhör den sociala modellen. Ledsagarna pratar dels om funktionsnedsättningar hos individen, samtidigt som de beskriver faktorer i samhället som gör det svårt för personen de arbetar hos att ta sig fram i samhället utan dem. Detta leder också tillbaka till definitionerna av funktionsnedsättning och funktionshinder, det finns en funktionsnedsättning hos individen som i sig inte innebär att individen har det svårare att ta sig fram i samhället än personer utan samma

funktionsnedsättning. Sen finns det funktionshinder som är relativt utifrån kontexten, här tycker jag Beatrices exempel att få in en rullstol i en trång hiss är talande, att ta sig fram med rullstol behöver inte vara ett hinder, men när personen ska komma in i en trång hiss med sin ledsagare finns där ett hinder som eventuellt skulle kunna byggas bort.

Studier kring funktionshinder och funktionsnedsättning har försökt uppmuntra forskare till att alltid sätta personen med funktionshinder i centrum för att kunna prioritera att ge personer med funktionsnedsättning en röst (Shakespeare, 2006. s. 185). Min studie har inte gett utrymme för personer som har ledsagare att uttala sig, fokus i studien har legat på personerna som arbetar som ledsagare. En studie kring hur personer som har ledsagare upplever att det är att ha en ledsagare som arbetar hos dem hade därför varit intressant. Jag ställer mig frågor så som om personer med funktionsnedsättning upplever isolering på grund av hinder i samhället och om ledsagarservicen gör att några av dessa eventuella hinder försvinner.

Att hitta andra studier kring ledsagning har visat sig svårt, då ledsagning är något som beviljas i Sverige och denna typ av insats eventuellt inte ser ut på samma sätt i andra länder har jag inte funnit internationell forskning kring ledsagning. Något jag fann var att forskning kring människor i den funktionsnedsattes vardag, människor som (förhoppningsvis) hjälper den personen att överkomma vissa delar av funktionshindret, saknas internationellt enligt Shakespeare (2006). Forskning som belyser personlig assistans ur olika vinklar har jag funnit, däremot inte kring ledsagarservice, avlösning eller någon av de andra insatserna enligt LSS tycker jag vore ett intressant forskningsområde. Även om forskningen som tidigare nämnt bör placera den funktionsnedsatte personen med funktionshinder i centrum, är personerna runt omkring den personen också människor och de utför vad jag kan se ett arbete som kräver att de ger av sig själva och de befinner sig i en annan persons vardag vilket jag tror kan belysas ur många perspektiv för att få en större mångfald och överblick kring både dessa personers arbete samt kring funktionshinder i samhället.



## 9. Referenser

- Andersson, G & Swärd, H (2008) "Etiska reflektioner" I Meeuwisse et al (red):  
*Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur & Kultur
- Aspers, P. (2007) "Etnografiska metoder" Malmö, Liber AB
- Barnes, C. (1996) "Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in western society" I Barton (red): *Disability Issues and Insights*. New York, Longman Publishing
- Barton, L. (1996) "Sociology and disability: some emerging issues" I Barton (red): *Disability Issues and Insights*. New York, Longman Publishing
- Drake, R. F. (1996) "A critique of the role of the traditional charities" I Barton (red):  
*Disability Issues and Insights*. New York, Longman Publishing
- Bryman, A. (2002) "Samhällsvetenskapliga metoder" Malmö, Liber AB
- Egard, H. (2011) "Personlig assistans i praktiken. Bredskap, initiativ och vänskaplighet"  
Lund, Media-Tryck, Lunds universitet
- Eriksson-Zetterquist, U. & Ahrne, G. (2011) "Intervjuer" I Ahrne, G. & Svensson, P. (red):  
*Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö, Liber AB
- Fahlberg, G. et al. (2006) "Sociallagarna. Lagtexter för socialtjänsten 2006" Stockholm, Gothia AB
- Finkelstein, V. (1980) "Attitudes and disabled people" London, Lampport Gilbert Printers Ltd
- Gustavsson Holmström, M. (2005) "Den sociala modellen" I Danemark B (red): *Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Lund, Studentlitteratur
- Jacobsson, K. et. al. (2011) Socialhögskolan rekommenderar: Råd och anvisningar för uppsatsarbete" Lund, Socialhögskolan vid Lunds universitet
- Jönsson, H. (2010) "Sociala problem som perspektiv. En ansats för forskning & Socialt arbete" Malmö, Liber AB
- Larsson (2008) "Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans" Lunds universitet, socialhögskolan, Lund
- Lindqvist, R. (2009) "Funktionshindrade i välfärssamhället" Malmö, Gleerups utbildning AB
- Löfgren-Mårtenson, L. (2003) "Får jag lov? Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning" Göteborg, Intellecta Docusys
- Meeuwisse, A; Sunesson, S; Swärd H. (red.) (2006) "Socialt arbete. En grundbok"  
Stockholm, Natur och Kultur
- Oliver, M (1996) "A sociology of disability or a disability sociology?" I Barton (red):  
*Disability Issues and Insights*. New York, Longman Publishing

- Sauer, L. & Lindqvist, R. (2007) "Funktionshinder, kultur och samhälle" I Mollander & Tideman (red): *Funktionshinder, kultur och samhälle*. Lund, Studentlitteratur
- Shakespeare, T. (2006) "Disability Rights and Wrongs" London and New York, Routledge Taylor & Francis Group.
- Socialstyrelsen (2011) "Ledsagning enligt LSS och SoL. Kartläggning av kommunernas insatser 2010" [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se) (Artikelnr 2011-3-49)
- Socialstyrelsen (2011) "Personer med funktionsnedsättning. Insatser enligt LSS år 2010" [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se) (Artikelnr 2011-4-18)
- Socialstyrelsen (2011b) "Ledsagning enligt LSS och SoL. Kartläggning av kommunernas insatser 2010" [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se) (Artikelnr 2011-3-49)
- Socialstyrelsen (2010) "Lägesrapport 2010". Västerås, [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se) (Artikelnr 2010-3-21)
- Stacey, C. (2005) "Finding dignity in dirty work: the constraints and rewards of low-wage home care labour" *Sociology of Health & Illness*, 27, 6, 831-854
- Svensson P. & Ahrne G. (2011) "Att designa ett kvalitativt forskningsprojekt" I Ahrne, G. & Svensson, P. (red): "Handbok i kvalitativa metoder" Malmö, Liber AB
- Vetenskapsrådet (2011) "Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning" Hämtat från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> (senast besökt 2011-11-15)

### **Lagtexter**

- Diskrimineringslag (SFS 2008:567)
- Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl. (SFS 1985:568)
- Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387)
- Lagen om valfrihetssystem (SFS 2008:962)
- Proposition om stöd och service till vissa funktionshindrade (Prop. 1992/93:159)
- Proposition om socialtjänsten (Prop. 1979/80:1)
- Proposition (Prop. 1992/93:159) om stöd och service till vissa funktionshindrade
- Proposition (Prop. 1999/2000:79) "Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken"
- Socialtjänstlag (SFS 2001:453)

### **Webbaserade källor**

Arbetsförmedlingen, 2012-04-22, <http://www.arbetsformedlingen.se/Om-oss.html>

Socialstyrelsen, 2012-06-02,

[http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio#anchor\\_1](http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio#anchor_1)

UN, 2012-06-02, <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=125>

### **Intervjuer**

Intervju med Astrid, 2011-12-14

Intervju med Beatrice, 2011-12-16

Intervju med Christian, 2011-12-17

## 10. Bilagor

### Bilaga 1 – Intervjuguide

#### Intervjuguide

##### Information

Uppsatsens syfte

Konfidentialitet

Frivillighet

##### Grundfrågor

Ålder?

(Kön?) Är kön relevant?

Antal år som ledsagare?

Ledsagare till en eller flera personer, hur många?

Kommunalt eller annat bolag?

##### Tema (fetstilt):

- Beskriv varför du valde att arbeta som ledsagare och varför det blev just det här uppdraget? (Anser man att arbetet är givande?)

##### **Vad ledsagaren gör**

- Beskriv vad du gör som ledsagare?
- Hur arbetar arbetsledningen för att ni ledsagare ska lyckas i era uppdrag?
- Beskriv ditt förhållningssätt gentemot brukaren
- Berätta om hur du upplever att du blir bemött av brukaren
- Hur ser er relation ut? (Vänskaplig, professionell osv.)

##### **Ledsagaren i brukarens vardagsliv**

- Hur upplever du att det är att arbeta i en persons vardag?
- Upplever du att det finns hinder i brukarens vardag för att leva som andra? I så fall, utveckla. (Vad är ledsagarens roll i detta)
- Vilken slags inflytande upplever du att du har över brukarens liv och vardag? Utveckla.

- Upplever du några intressekonflikter i arbetet? Utveckla. Arbetsgivare vs. Brukares önskemål? Förälder vs. Barnets (brukarens) önskemål?

### **Bryta isolering**

- Var är ditt uppdrag som ledsagare? (Uppdrag från arbetsgivaren, brukaren)
- Lagstiftarnas syfte med ledsagarservice var att underlätta för personer med funktionsnedsättningar att delta i samhällslivet, upplever du att du möjliggör detta? På vilket sätt?

### **Hur upplever ledsagaren betydelsen av sitt arbete**

- Vad upplever du att ditt uppdrag har för betydelse för brukaren?
- Hur viktigt tror du att ditt arbete är, varför?
- Vad är bra och vad är dåligt med att vara ledsagare?

### **Övrigt**

- Maktlöshet i arbetet? Otillräcklighet?
- Ljusa stunder i jobbet, mörka stunder?
- Saknas något i arbetet?

### **Tillägg?**

- Är det något som du tycker jag har missat att fråga om eller något du vill berätta mer om?
- Får jag lov att återkomma om jag saknar något?