

R

Stöd och belastning – föräldrars erfarenheter av personlig assistans till barn med autism och utvecklingsstörning

Ingrid Olsson, Katarina Flygare och Lise Roll-Pettersson

Sammanfattning

Denna artikel beskriver en kvalitativ intervjustudie av föräldrars erfarenheter av stödinsatsen personlig assistans till barn. Deltagare är åtta föräldrar till sex barn med autism och/eller utvecklingsstörning i Sverige. Intervjuerna analyserades med tolkande fenomenologisk analys. Resultatet visar att föräldrar ser personlig assistans som viktig men också som förknippad med problem. Organisationen av personlig assistans är inte anpassad för den enskilda familjens förutsättningar, personliga assistenter uppfattas som okunniga och barnen har lite inflytande. Med hjälp av Bronfenbrenners (1979) ekologiska modell visas hur personlig assistans kan anpassas bättre till familjer. Studien tyder också på att det behövs ett större kunskapsutbyte mellan yrkesverksamma och familjer samt en ökad förståelse för föräldrarnas ofta komplexa roll som assistent, expert, målsättare och genomdrivare.

Abstract

Sweden has a system of personal assistance for children with autism and/or intellectual disabilities. Through the usage of qualitative interviews, this study investigates eight parents' experiences of personal assistance for their children. The interviews were analyzed using the Interpretative Phenomenological Analysis and Bronfenbrenner's (1979) ecological model. Personal assistance is described by the parents as important but the findings also point towards several problems. For example, the system is not adapted to the families' routines and interests, personal assistants are described as unskilled, and moreover the child has little influence over his or her situation. In the paper we discuss the importance of exchanging knowledge between families and professionals and the need to further understand how parents work their way through the system, acting as assistants, experts, and decision makers.

Inledning

Ett reformarbete resulterade 1994 i en ny lagstiftning i Sverige till stöd för personer med funktionsnedsättningar (Lag 1993: 387: Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade [LSS]). Ett mål är att barn

med svåra funktionsnedsättningar ska växa upp i sina föräldrahem på lika villkor som andra barn (proposition 1992/93: 159). För att uppnå detta mål finns stödinsatser formulerade som individuella rättigheter riktade till barnet och en av dessa stödinsatser är personlig assistans. I denna artikel

granskar vi föräldrars erfarenheter av att barnet med autism och/eller utvecklingsstörning har personlig assistans.

Personlig assistans kan beviljas både enligt LSS och socialförsäkringsbalken (2010: 110) och ansöks om från kommunen respektive försäkringskassan. Stödinsatsen ska vara varaktig och möjliggöra att personen uppnår goda levnadsvillkor. Det kan exempelvis handla om hjälp med att sköta sin personliga hygien, inta måltider och kommunicera med andra (Socialstyrelsen 2012). Personlig assistans ska vara knuten till den enskilde personen och den enskilde ska ha inflytande över stödet (SOU 1991:46: 268–271). Barns rätt till personlig assistans begränsas till den del som inte anses ingå i ett normalt föräldraansvar och gäller med få undantag inte när barn befinner sig i barnomsorg och skola. År 2010 hade totalt 4100 barn mellan 0 och 19 år personlig assistans (Socialstyrelsen 2012). Barn med utvecklingsstörning, autism och autismliknande tillstånd utgör den största gruppen barn som beviljas personlig assistans. Personlig assistans anordnas genom kommuner, brukarkooperativ, privata anordnare och med stödmottagare själva som arbetsgivare. Sedan 2011 ska enskild verksamhet ansöka om tillstånd hos Socialstyrelsen. Statistik över i vilken omfattning föräldrar arbetar som barnets personliga assistent eller som arbetsledare för barnets personliga assistenter (medarbetsledare, servicegarant el dy) finns enligt vår kännedom inte. Den svenska regeringen beslutar om ett schablonbelopp för att täcka kostnader för assistansersättning och för 2012 är det 267 kronor per timme. I den svenska lagstiftningen ställs inga krav på utbildning av den som utför personlig assistans. Flera assistansanordnare har ändå utbildningar för

personliga assistenter och för personer med arbetsledarfunktioner.

Föräldraskap till barn med funktionsnedsättning beskrivs som krävande i såväl Sverige som internationellt. Föräldrarna löper en högre risk än andra föräldrar för stress, depression, isolering och känslor av att inte klara av dagligt familjeliv (t ex Muir och Goldblatt 2011, Olsson, Larsman och Hwang 2008, Olsson och Roll-Pettersson 2012), särskilt om barnet har autismspektrumproblematik (Marcus, Kuncze och Schopler 2005). Dessa faktorer samspelar med typ och grad av funktionsnedsättning och med hur funktionsnedsättningen och insatserna påverkar familjens rutiner, mål och värderingar (Gallimore m. fl. 1996, Olsson och Roll-Pettersson 2012). Om barnet har kommunikationssvårigheter och problembeteenden upplevs det försvåra föräldraskapet (Blacher och Baker 2007, Gallimore m.fl. 1996, Hastings m.fl. 2005). Barn med funktionsnedsättning beskrivs som mer bundna till föräldrahemmet samtidigt som många genom avlastningsboenden vistas borta på ett annat sätt än andra barn (Cocks 2000, Olsson och Roll-Pettersson 2012). Ett familje- och individcentrerade förhållningssätt upplevs i allmänhet som mest stödande i såväl svenska som internationella studier (Dunst, Trivette och Hamby 2007, Olsson och Roll-Pettersson 2012, Ylvén och Granlund 2009). Det innefattar att stödet är anpassat till individens förutsättningar och familjens värderingar, rutiner och önskemål.

Mayo-Wilson, Montgomery och Dennis (2009) visar att det saknas utvärderingar av för- och nackdelar med olika former av stödinsatser till barn. Föräldrar lyfter fram stödinsatser i hemmet som viktiga för att klara vardagen samtidigt som stödet ofta inte fungerar (Dunst och Trivette 1988,

Olsson och Roll-Pettersson 2012, Schelly 2008). Det saknas svenska studier med fokus på personlig assistans och barn med autism och/eller utvecklingsstörning. Skär och Tamm (2001) har dock funnit att relationen mellan personliga assistenter och barn med fysisk funktionsnedsättning i Sverige är invecklad och att barnen ser för- och nackdelar med personlig assistans.

Genom att lyssna till föräldrars direkta erfarenheter kan kunskap produceras om hur personlig assistans kan förbättras

Skär och Tamm (2001) skriver att lagstiftningen bara fungerar om barnet och assistenten känner till barnets rättigheter. Ahlström och Wadensten (2011) lyfter fram att det även saknas studier av anhöriga till vuxna personer med personlig assistans. För att möta behov av kunskap om detta intervjuade Ahlström och Wadensten anhöriga till vuxna med neurologisk sjukdom. Informanterna i deras studie uppgav att tillgången till personlig assistans gav deras anhöriga möjlighet att påverka sin situation men att inflytandet över val av personliga assistenter minskade genom brist på lämpliga personer att anställa och att informanterna saknade privatliv när personliga assistenter var med (Ahlström och Wadensten 2011). Föräldrar i Sverige rapporterar att samordning och helhetssyn inte fungerar avseende personlig assistans och att ingen tillvaratar barnets rättigheter om inte föräldrarna gör det (Riksrevisionen 2011).

Teoretiska utgångspunkter

En utgångspunkt i denna studie är att barns utveckling påverkas av de proximala

och bredare sammanhang barnen befinner sig i. För att erhålla en bild av hur den kontextuella miljön påverkar barns utveckling direkt och indirekt föreslår Bronfenbrenner (1979) en ekologisk utvecklingsmodell där individer och närmast omgivande miljöer utgör delar av ett system där de ömsesidigt påverkar varandra. Olika sådana system påverkar också i sin tur varandra och har därigenom en indirekt påverkan på individen. Påverkan sker också över tid. Systemen som utgör strukturerna inifrån och ut med individen i centrum heter med Bronfenbrenners terminologi mikro-, meso-, exo- och makrosystemen. Mikro- och mesosystemen innehåller proximala miljöer som inverkar direkt på individens välmående och utveckling, såsom familjemedlemmar och förskola/arbetsplatser. Exosystem innehåller exempelvis utbildningssystem och makrosystem utgörs av politiska beslut och andra generella mönster som finns i kulturen/samhället och som har en indirekt påverkan på individen. Lagstiftning, till exempel rätt till personlig assistans, kan ha en indirekt påverkan på barnet medan tillämpningen av lagstiftningen kan ha en direkt påverkan. Teorins grundläggande påstående går ut på att ett ekologiskt utforskande omfattar en persons specifika karakteristika och dess närmiljö men också de processer som försiggår inom och mellan olika system samt att dessa måste förstås som inbördes beroende av varandra och föränderliga över tid (Bronfenbrenner 1979).

Tidigare forskning visar övergripande att stödinsatser när barn har autism och/eller utvecklingsstörning upplevs som bristfälliga men hur föräldrar upplever stödet personlig assistans är inte studerat i Sverige. Genom att lyssna till föräldrars direkta erfarenheter kan kunskap produce-

ras om hur personlig assistans kan förbättras. Bronfenbrenners (1979) ekologiska utvecklingsmodell erbjuder en struktur för att förstå föräldrars upplevelse av att barnet har personlig assistans genom att fokusera på olika system som barn och föräldrar påverkas av och själva påverkar direkt eller indirekt, såsom hur föräldrar upplever samspelet mellan personer inom föräldrarnas och barnets närmaste miljöer och hur de upplever effekter av olika andra system.

Syftet med denna studie är således att ta reda på hur föräldrar till barn med autism och/eller utvecklingsstörning upplever stödinsatsen personlig assistans. Forskningsfrågor är: Vilka erfarenheter har föräldrar av organisation och samordning av personlig assistans? Vilka erfarenheter har föräldrarna av att själva arbeta som personlig assistent och som arbetsledare för personliga assistenter? Vilka erfarenheter har föräldrar av barns inflytande över personlig assistans? Resultaten tolkas genom tolkande fenomenologisk analys (IPA), (Smith, Flowers och Larkin 2012, Willig 2010) och med hjälp av den ekologiska modell som Bronfenbrenner (1979) föreslagit.

Material och metod

Studien bygger på åtta intervjuer med föräldrar från sex familjer. Från fyra familjer intervjuades enbart mamman och från två familjer både mamman och pappan. Föräldrarna valde själva vem/vilka som skulle delta. Ett barn med funktionsnedsättning är i fokus i intervjun för varje familj. Dessa barn är 8–13 år gamla. Hälften är flickor och hälften pojkar. Alla barn har diagnostiserad autism eller uppvi-

sar autismliknande beteenden och fyra av de sex barnen har också utvecklingsstörning. Samtliga barn har vid intervjutillfället personliga assistenter. För ett barn består detta av en temporär insats som betraktas som personlig assistans. Såväl föräldrar som utomstående personer arbetar som barnets personliga assistenter för alla barn utom två. Ett barn (familj 4) har enbart assistenter som inte tillhör familjen och ett annat barn (familj 3) har enbart en förälder som personlig assistent. Alla familjer bor i stora eller mellanstora svenska orter, fyra i villa/radhus och två i lägenhet. Alla föräldrar har eftergymnasial utbildning. För anonymitet får varje informant i denna artikel ett nummer mellan 1 och 6 (när båda föräldrarna i samma familj deltar kallas de 1a och 1b osv), barnen kallas B, syskons ålder anges inte och ovanliga syndrom namnges inte. Familjerna som deltog beskrivs mer ingående nedan.

Familj 1: Mamma (förälder 1a) och pappa (förälder 1b) deltar i studien. Barnet är en nioårig flicka med autism. Familjen består av föräldrarna och barnet. Bägge föräldrarna både yrkesarbetar med annat än med barnet och arbetar som barnets personliga assistenter.

Familj 2: Mamma (förälder 2) deltar. Barnet är en tioårig pojke med autism och utvecklingsstörning. Familjen består av mamma, pappa, barnet och en storebror som bor hemma. Mamman arbetar som barnets personliga assistent och arbetsledare för barnets andra assistenter. Pappan arbetar heltid med annat än med barnet och deltid som barnets personliga assistent.

Familj 3: Mamma (förälder 3) deltar. Barnet är en nioårig flicka med autism och CP-skada. Familjen består av mamma, barnet och en storebror som bor hemma.

Föräldrarna är separerade. Mamman arbetar som barnets personliga assistent.

Familj 4: Mamma (förälder 4a) och pappa (förälder 4b) deltar. Barnet är en åttaårig pojke med autism och utvecklingsstörning. Familjen består av föräldrarna, barnet, en storebror som bor hemma och ett äldre syskon som delvis bor med familjen. Föräldrarna yrkesarbetar utanför hemmet (ingen av föräldrarna arbetar vid intervjutillfället med barnet).

Familj 5: Mamma (förälder 5) deltar. Barnet är en 13-årig pojke med bland annat autism, utvecklingsstörning och medicinska problem. Familjen består av mamma, pappa, barnet och en storebror som bor hemma. Mamman arbetar som barnets personliga assistent och som arbetsledare för barnets andra assistenter. Pappan arbetar med annat än med barnet.

Familj 6: Mamma (förälder 6) deltar. Barnet är en 13-årig flicka med en sällsynt diagnos, innefattande bland annat autismspektrumproblematik, utvecklingsstörning och behov av omfattande medicinsk vård. Barnet har ingen autismdiagnos men får stöd anpassat till autism. Familjen består av mamma, pappa, barnet och tre äldre syskon varav två inte längre bor hemma. Mamman arbetar deltid med annat än med barnet och deltid som barnets personliga assistent och som arbetsledare för barnets andra assistenter. Pappan arbetar heltid med annat än med barnet.

Informanterna rekryterades genom tre ideella föreningar för barn med funktionsnedsättning. Föräldrar fick genom föreningarna skriftlig information om projektet och vad det skulle innebära att delta samt förfrågan om att delta. På detta sätt erhöles fyra familjer. Genom den så kallade snöbollsprincipen där föräldrar kontaktar andra föräldrar erhöles ytterligare två

familjer. Informanterna och forskarna kände inte varandra. Ingen ersättning gavs och ingen informant avbröt sitt deltagande. Studien syftar inte till att ge en representativ bild av föräldrar och därför analyserades inte bortfall.

Intervjuguide och analys

En semistrukturerad intervjuguide användes med frågor både om personlig assistans, vilka stödinsatser barnet och familjen får, vilka personer barnet möter, hur beslut fattas samt föräldrarnas erfarenheter och upplevelser av detta. Exempel på erfarenhets- och upplevelsefrågor som ställdes är att informanten ombads berätta om sina erfarenheter av barnets stödinsatser med fokus på personlig assistans, av hur stödinsatserna påverkar föräldrarna, barnet och resten av familjen samt av hur barnet involveras när man bestämmer vilket stöd barnet ska få. I linje med vad som är brukligt inom tolkande fenomenologisk analys (IPA, Corbin och Strauss 2008, Smith m.fl. 2012) följde vi upp teman som informanterna tog upp och utvecklade intervjuguiden efterhand.

Intervjuerna genomfördes i avskildhet i informanternas hem. När båda föräldrarna deltog intervjuades de tillsammans enligt deras val. Varje författare intervjuade minst två informanter. Intervjuerna tog mellan en och två timmar, spelades in och skrevs av ordagrant. Fältanteckningar gjordes direkt i anslutning till varje intervju, där vi summerade intryck och teman som kunde följas upp i kommande intervjuer. För anonymitet avidentifierades personerna som deltog och andra personer som de nämnt vid namn. De intervjuade föräldrarna benämns hädanefter som förälder eller informant.

Analysen gjordes enligt IPA (Smith m.fl. 2012, Willig 2010). I enighet med vad som

är brukligt inom IPA redovisas i denna artikel sådant som framkom genom analysen i avsnittet resultat och i avsnittet diskussion tolkas resultatet mer generellt utifrån tidigare forskning och i relation till den teoretiska utvecklingsmodell som Bronfenbrenner (1979) föreslagit där informanternas upplevelser kan förstås i termer av att olika system har direkt och indirekt påverkan på individen.

IPA har använts på flera sätt men gemensamt är att försöka fånga bredd och djup i deltagarnas berättade erfarenheter genom att söka efter centrala teman. Vad som sägs är då av betydelse, mindre vikt läggs vid hur det sägs. Analysen innebar att vi läste texterna från intervjuerna upprepade gånger. Först sammanfattades det som stod i respektive intervju, sedan söktes efter teman i dessa sammanfattningar och därefter söktes efter gemensamma teman i flera av intervjuerna. Efter det gick vi tillbaka till data och sökte efter de gemensamma temana igen samt noterade vad informanterna sade med deras egna ord. Samtliga intervjuer analyserades av minst två av författarna oberoende av varandra för att öka chansen att hitta olika teman och för att öka trovärdigheten i resultatet. I citaten illustreras borttagen text med "...." och författarnas tillägg står inom tecknen [].

Etiska överväganden och validitet

Studien var upplagd i enighet med vad som gäller för psykologisk forskningsetik i Sverige dock är den inte etikprövad. Före intervjun fick föräldrarna skriftlig förfrågan om att delta tillsammans med information om syftet, hur studien skulle genomföras, hur det som berättas under intervjuerna kommer att användas, att inga andra än författarna får information om vilka som deltar, att deltagandet var frivilligt och att

de när som helst kunde avbryta sitt deltagande utan att ange skäl. I början av intervjun repeterades denna information muntligt. Informationen som förmedlas i denna artikel är avidentifierad för att undvika spårbarhet (se avsnittet om informanterna som deltog). Personer, organisationer, skolor och dylikt namnges inte heller. För att öka validiteten jämfördes också text och inspelningar, minst två av författarna analyserade respektive intervju oberoende av varandra och vi återgick till texterna för att säkerställa att resultatet speglar vad som sades. De tre författarna som genomfört studien hade olika ålder och bakgrund vilket kan bidra till ökad chans att spegla skilda erfarenheter (Hammersley och Atkinson 2007). Teman illustreras i artikeln med flera ordagranna citat från informanter för att öka analysens transparens (Smith m.fl. 2012, Willig 2010).

Metoddiskussion

I linje med IPA har vi valt att ha få deltagare som vi går in på djupet med, snarare än ett större antal deltagare. Vi har inte strävat efter att informanterna ska vara representativa för en större grupp föräldrar varken i antal eller i spridning och det går inte att generalisera resultatet till att gälla alla föräldrar. Föräldrarna som deltar i denna studie är mer välutbildade än genomsnittet av föräldrar i Sverige och är bosatta i en mellanstor eller stor ort. Alla utom ett barn bor med båda föräldrarna och det är möjligt att situationen som ensamstående förälder är ännu mer krävande.

Det innebär en stor belastning för föräldrarna att ständigt lära upp nya och utbildade personliga assistenter.

Resultat

Samtliga föräldrar berättar att stödinsatsen personlig assistans i hemmet är viktig men att de upplever flera brister i hur den fungerar. Dessa redovisas genom de tre huvudteman som framkom: (1) Organisation och samordning, (2) Hemmet som arbetsplats – personlig assistent och förälder samt (3) Barnens inflytande.

Tema 1: Organisation och samordning

Föräldrarna har rätt att välja vilka som anordnar den personliga assistansen. Informanterna beskriver att olika anordnare ger olika slags och olika mycket stöd. Valet påverkar därför belastningen på familjen och upplevs som viktigt. Det är svårt för föräldrarna att se vilken funktion anordnarna har, vad föräldrarna ska göra själva och vad de kan välja mellan. Valet av assistansanordnare styrs enligt de flesta av tillfälligheter, såsom vad andra föräldrar berättar. Flera informanter skulle vilja få mer information från professionella inför valet. Exempelvis berättar en förälder:

Vi anlidade ett litet assistansbolag och det var lite av en slump beroende på att en person [i samma träningsgrupp] startade ett assistansbolag... Och då tänkte vi så här ”– ja, ja, det där låter familjärt och bra ungefär”. (förälder 5)

Ofta sköter föräldrarna mer kring rekrytering och fortbildning av assistenter än vad de skulle vilja göra. Till exempel berättar en förälder:

Man [föräldern] får i någon mån ett ledningsansvar, man har blivit arbetsledare och organisatör. Man måste

bevaka och man får många olika sådana här roller... Man lär sig dels att man inte får ge upp hur fort som helst och dels kan man inte ta för givet att de vet vad de pratar om, ärligt talat, myndigheter och andra. (förälder 1b)

Samtliga informanter anger att det är stor omsättning och svårt att hitta personer som vill arbeta som personliga assistenter. Informanterna beskriver att de personliga assistenter som anställs ofta inte har lämplig utbildning eller erfarenhet och kan inte ge barnen professionellt stöd. Det händer exempelvis att föräldrarna anställer grannars döttrar som personliga assistenter för att lösa bristen på avlastning. Det innebär en stor belastning för föräldrarna att ständigt lära upp nya och utbildade personliga assistenter. Det innebär också en oro för att barnet inte får bra stöd. Flera informanter berättar om erfarenheter liknande denna:

Kommunen skickade någon och sa: ”Här har vi någon som kan tänka sig att jobba med er pojke det här antalet timmar”. – Ja vem är det? ”Det är en som har varit arbetssökande länge, han har tidigare jobbat på ett gym”. (förälder 2)

Tillgång till personlig assistans upplevs av samtliga föräldrar som avhängig förälderns kompetens att hantera stödsystemet snarare än som baserad på barnets och familjens behov. Informanterna beskriver att för att överhuvudtaget beviljas stödinsatsen personlig assistans krävs att de själva vet vilket stöd de kan ansöka om och hur. Föräldrarna har exempelvis ägnat sig åt krävande överklaganden av avslag på ansökningar om stöd för att de inte från början förstått vilken form av stöd de istäl-

let borde ha ansökt om. Att föräldern behöver kunna hitta och driva igenom att barnet får personlig assistans kräver enligt informanterna både tid, ork och kunskap och är därigenom en klassfråga.

Det är ju inte så att man får ett barn med, nu pratar jag om autism, och sen är det nån som säger: "–Varsågod, här finns det här det har du rätt till"... Det handlar ju alltid om att man själv ska liksom slåss för det och får uttrycka det tydligt och alltså vara på. (förälder 5)

Informanterna skulle vilja få mer stöd av assistansanordnaren och andra professionella i att hantera relationen mellan föräldern och barnets personliga assistenter när assistenterna inte är familjemedlemmar. Föräldrarna övervakar att assistenterna bemöter och tränar barnet på lämpligt sätt, eftersom felaktig träning bidrar till att barnet stannar i utvecklingen. De beskriver en balansgång mellan att se till att barnet får bra stöd och att låta assistenten bestämma. Alla föräldrar beskriver att relationen till barnets assistenter är problematisk, till exempel berättar en förälder:

Vi [föräldrar] är inte farliga. Vi ska bara jobba för de här barnen... Jag [föräldern] är inte här för att säga att jag kan mer än du [personliga assistenten, andra yrkesverksamma] men jag kan tyvärr mer än du. Det är många som är rädda för föräldrarna. De vill ta bort föräldrarna helt och hållet. Men det går inte. (förälder 3)

När barnet har flera personliga assistenter samtidigt upplever föräldrarna att de även

behöver bevaka att assistenterna ägnar sig åt barnet och inte åt att umgås med varandra. En förälder beskriver det såhär:

Jag har dubbelassistans för B ibland och då får jag påminna dem om: "– Vänta ett tag, vad är det ni pratar om nu? Det är B som är i fokus här!" Och då "– Förlåt! Vi tänkte inte på det". (förälder 6)

Tema 2: Hemmet som arbetsplats – personlig assistent och förälder

I Sverige finns möjligheten att som förälder själv arbeta som personlig assistent till sitt barn. I samtliga deltagande familjer utom en gör minst en av föräldrarna det. Flera informanter är samtidigt arbetsledare för barnets andra assistenter. Valet att arbeta helt eller delvis som barnets personliga assistent beskriver informanterna beror på hur flexibla deras egna arbetsgivare inom yrkesarbete utanför hemmet är vad gäller tider och möjlighet till frånvaro samt på tillgång till fungerande personliga assistenter. Flera föräldrar upplever att det inte är möjligt att yrkesarbeta utanför hemmet, trots att de vill och barnet har utomstående personliga assistenter, och de har därför slutat att göra det. För en del föräldrar är dock yrkesarbete utanför hemmet värdefullt för att orka med:

Eftersom jag arbetade med så helt andra saker på jobbet... Jag tog kraft ifrån jobbet innan jag gick hem och då hade jag ju liksom tänkt på något annat så att hjärnan hade väl vilat sig ett litet tag. (förälder 6)

De flesta informanter beskriver en "aktiv jour" även på tider då föräldern inte är personlig assistent och barnet har utifrån anli-

tade personliga assistenter. Exempelvis beskriver en förälder sin situation såhär:

Jag glömmer att duscha, jag glömmer att färga mitt hår, jag glömmer att mina kläder är trasiga. Man glömmer allt... Jag har assistenter hemma som jobbar men jag är alltid med. De klarar inte hennes utbrott, det är bara jag som klarar det. (förälder 3)

Genom att arbetet är förlagt i den egna bostaden behöver föräldrarna förhålla sig till att ha utomstående personer i hemmet. Enligt några informanter, men inte alla, är det då svårt att avgöra i hur hög grad familjen ska anpassa sig efter assistenterna.

Det är lätt att man blir lite för snäll tycker jag... Vi har ju tidigare varit lite så att jaja den assistenten tycker inte om fisk och då kan vi väl inte ha fisk i familjen i dag då. Och det är helt van-sinnigt egentligen. (förälder 5)

Alla informanter eftersträvar att de på sikt, när deras barn blir äldre, inte längre ska arbeta som barnets personliga assistent. Målet de beskriver är att barnen ska bli självständiga från uppväxtfamiljen.

På sikt är det naturligtvis meningen att jag ska ha mycket färre timmar för att han ska ju frigöra sig som alla andra... det är ju rent etiskt. Han bör bli liksom mer självständig, han bör kunna uttrycka mer och mer vad han vill. Men han har ju svårt för det. (förälder 5)

Nu har vi precis sedan ett par månader tillbaka försökt att de [personliga assistenterna] ska ta lite mer. Han börjar ju ändå att bli lite större och det hör till

normal utveckling också att man är lite mer med andra personer. (förälder 2)

Tema 3: Barnens inflytande

Samtliga informanter vill att deras barn ska få mer inflytande över stödet personlig assistans. Att låta barnet träffa möjliga personliga assistenter före anställning och se hur samspelet fungerar dem emellan är ett sätt för några av föräldrarna att ge barnet inflytande över val av personliga assistenter. Det är ändå svårt att veta hur samspelet kommer att fungera. En förälder säger exempelvis:

B får träffa den personen [möjlig personlig assistent] och sen är det i alla fall väldigt, väldigt svårt att veta hur det kommer att funka. (förälder 5)

Att barnet får inflytande över sin vardag genom den personliga assistansen beskriver informanterna som viktigt men svårt att uppnå. Det beskrivs som upp till föräldrarna att se till att personliga assistenter ger barnet inflytande.

Assistenten ska vara som en sorts mänskligt hjälpmedel som ska göra det möjligt för B att kunna genomföra saker på så nära den nivå som man kan tänka sig som andra kan. Något sådant. Så därför är det ju inte assistenterna som ska bestämma över vad man ska använda assistansen till. Det är ju inte dom som ska säga "– Jag vill gå och fika så därför tar jag med mig B och fikar". Dennes idéer är mindre viktiga än vad B:s idéer är. (förälder 5)

Utvecklande av kommunikationsfärdigheter hos barnen lyfts av samtliga informanter fram som viktigt för att öka barnens

inflytande långsiktigt. Habilitering kan erbjuda kommunikationsträning och träningen görs ibland i hemmet med personliga assistenter. Barn med föräldrar som själva kan hantera stödsystemet och se till att barnen får ta del av träning förefaller få kommunikationsträning. Flera informanter beskriver att utan deras egen kamp för effektiv kommunikationsträning så hade deras barn inte erhållit kommunikationsträning och därmed begränsats i sin kommunikativa utveckling. De menar att detta i sig skulle leda till mindre möjlighet för barnet till inflytande. Två föräldrar uttryckte det exempelvis:

För B måste det vara mycket viktigare och kunna säga något om sina behov istället för att peka på vad som är en triangel eller en rektangel. (förälder 2)

Det verkar handla om att träffa föräldrarna, erbjuda lek [stödet som barnet ursprungligen erbjöds]. Det är ju inte någon form av träning som de ger över huvudtaget, så vi vet ju inte riktigt vad det skulle ha blivit av det... Jag miss-tänker att hon hade varit långt, långt efter där hon är idag om hon inte hade fått den här träningen [stödet som föräldrarna själva sedan hittade]. Jag är inte säker på att hon skulle prata, jag tror inte det. (förälder 1b)

Diskussion

Denna studie belyser genom tolkande fenomenologisk analys (Smith m.fl. 2012, Willig 2010) upplevelser hos föräldrar till barn med autism och/eller utvecklingsstörning av att barnet har erhållit personlig assistans. Konstruktionen av ett stödsys-

tem från makronivå till mikronivå kan ses som ett ekologiskt system (Bronfenbrenner 1979). Resultatet av denna studie visar på hur olika samhällsliga beslut på organisatoriska nivåer påverkar förutsättningar för det enskilda barnet och hur barn utvecklas olika beroende på bland annat sina egna förutsättningar och de förutsättningar som stödsystemet i samhället ger. Tillgången till personliga assistenter och effektiv kommunikationsträning är exempel på sådant som påverkas av beslut och normer på övergripande samhällslig nivå och som sedan har effekter på enskilda barn och barnens familjer. Föräldrarna i denna studie beskriver hur de försöker påverka personer i olika system för att förbättra förutsättningarna i mikrosystemet. Detta innebär bland annat att överklaga beslut och försöka påverka händelser i de proximala miljöer som har en direkt påverkan på barnets utveckling och på familjens välmående.

Resultatet visar en diskrepans mellan det som erbjuds inom ramen för personlig assistans och målet att barn ska få kompetent stöd i form av personlig assistans. Föräldrarna definierar kompetens på olika sätt, bland annat att utgå från barnets perspektiv och önskemål, att sätta barnets behov och intressen främst och att kunna stödja barnets utveckling inom kommunikation.

I denna studie kan man se att föräldrar upplever brister i övergripande *organisation och samordning av personlig assistans* som påfrestande. Informanterna beskriver ett näst intill kaotiskt sökande bland bolag av varierande kvalitet för att erhålla personlig assistans och att de själva måste lära upp de personliga assistenterna. Föräldrarna vet inte vilket stöd de kan få av assistansanordnaren men önskar stöd med att

anställa och utbilda personliga assistenter. Brister i organisationen beskrivs som en stor belastning, särskilt som det är stor omsättning på personliga assistenter. Resultatet väcker frågan om vilken funktion och mening assistansanordnare har.

Ett problem föräldrar nämner är bristande utbildning av personliga assistenter. Samtidigt utgör personliga assistenterna en möjlighet till direkt inverkan på barnets utveckling (Bronfenbrenner 1979) och borde kunna bidra till att ge barnet möjligheter till en god lärande- och uppväxtmiljö. En möjlig förbättring av stödet till barn med autism och/eller utvecklingsstörning kan därför vara en adekvat utbildning av personliga assistenter kombinerat med andra strategier för att minska omsättningen av personliga assistenter.

Spiers m.fl. (2011) visade att föräldrar hade goda erfarenheter av att barn med långvarig sjukdom fick vård i hemmet av sjuksköterskor, bland annat för att sjuksköterskorna gav föräldrarna emotionellt stöd. Detta känns inte igen i vårt resultat. Ingen förälder nämner att personliga assistenten är någon som föräldern kan få "stöd" av, utöver avlastning eller tillsyn av barnet. Detta väcker frågan om de personliga assistenterna bör kunna ge familjen bredare stöd. Sjuksköterskorna i studien av Spiers med kollegor hade en högskoleutbildning och det väcker frågan om huruvida föräldrars förtroende för personer som arbetar inom familjen beror på kompetens erhållen via utbildning.

När samhället inte kan tillgodose familjernas behov av tydlig information och rättvist stöd så har föräldrar i studien upplevt sig tvingade att ta ett större ledningsansvar än de önskade och hitta egna strategier för att barnet ska få stöd. Trots att informanterna upplever sig själva som

kapabla framkommer en osäkerhet om att barnen kanske inte får det bästa stödet. Flera informanter beskriver också en process där de använt mindre effektivt stöd under en längre tid innan de hittat bättre alternativ. Resultatet av denna studie visar också att föräldrarna går en balansgång mellan att styra så att barnet får det stöd föräldern tror är bra för barnet och att inte stöta sig med personliga assistenter och andra professionella som arbetar med barnet. Detta är i linje med tidigare resultat som visar att föräldrar till förskolebarn med utvecklingsstörning försöker hitta strategier i hur de ska bete sig för att barnet och de själva ska få bra bemötande av professionella (Olsson och Roll-Pettersson 2012). Tidigare forskning förespråkar familjecentrerade stödinsatser (Dunst m.fl. 2007). Som tidigare nämnts har behovet av att som förälder kunna hantera systemet påvisats tidigare men tydliggörs här i förhållande till personlig assistans.

Att som förälder själv arbeta som barnets personliga assistent och som arbetsledare för barnets personliga assistenter beskrivs både som en möjlighet och en fälla: föräldrarna försöker freda sin roll som förälder och samtidigt klara av att ständigt vara tillgängliga och sätta sina andra behov åt sidan. Möjligheten att kombinera arbetsliv med att både ta hand om barnet och föra barnets talan påverkar också om föräldrar har möjlighet att ha kvar ett yrkesarbete utanför hemmet. De flesta informanter beskrev att det är svårt att kombinera yrkesarbete och att ta hand om barnet, även om yrkesarbete utanför hemmet kan vara en källa till kraft för att ta hand om barnet. I detta avseende kan arbetsgivare som är flexibla var avgörande för att kunna arbeta utanför hemmet. I enighet med Bronfenbrenners modell visar

detta resultat på att arbetsgivarens regler för ledighet är en indirekt påverkansfaktor för barnen.

Barns inflytande är en rättighet men är enligt resultatet beroende av stöd till självbestämmande och till möjlighet att kommunicera. Resultatet visar på hur denna grupp av barns rättigheter måste tillvaratas av vuxna för att bli genomförda. Svenska myndigheter har lämnat beskedet att barn med funktionsnedsättning inte har getts möjlighet att höras i beslut som fattas för deras räkning (Försäkringskassan 2011, Socialdepartementet 2011a). Informanterna i denna studie uttrycker i linje med detta att barnen har för lite inflytande.

Föräldrarna i studien förklarar bristen på inflytande för barnet självt med avsaknad av kommunikativ träning för barnet och med otillräcklig kunskap hos personliga assistenter. Barn till föräldrar som kan ordna träning får enligt informanterna stöd i kommunikativ utveckling medan barn med föräldrar utan sådana resurser får sämre stöd och begränsas därmed i sin utveckling. Föräldrar behöver veta vad de vill ha och hantera systemet för att få träningen. En möjlig förklaring utifrån Bronfenbrenners (1979) teori är att det på makro- och exonivåer inte finns tillräcklig lagstiftning och normer kring vilket stöd barn med autism och/eller utvecklingsstörning ska ha. En annan möjlighet är att lagstiftning och normer inte har fått genomslag på systemen närmare barnen. Systemen nära familjen, såsom vilken kompetens de personliga assistenterna har och vilken kommunikationsträning som erbjuds, påverkar sedan barnets utveckling och beroendet av att föräldrarna själva hanterar stödsystemet. Exempelvis säger förälder 1b att stödet för dottern med

autism mest handlade om lek utan träning och tror att om inte föräldrarna själva kämpat för en bättre träning så hade barnet aldrig lärt sig prata. Detta bekräftar tidigare fynd som visar att den kunskap som finns om exempelvis kommunikationsträning inte kommer alla barn i Sverige tillgodo (Försäkringskassan 2011, Olsson och Roll-Pettersson 2012, Socialdepartementet 2011a, Socialdepartementet 2011b). Tidigare studier visar att barn med funktionsnedsättning vill ha delaktighet i exempelvis habiliterande aktiviteter (se Stenhammar 2010 för en översikt). Föräldrarnas upplevelse kan med Bronfenbrenners (1979) teori förstås som att delar av systemet som indirekt påverkar barnets utveckling (exosystem och makrosystem) inte har stödinsatser som bereder barnet möjlighet att kommunicera kring det stöd som barnet får del av.

Till skillnad från Ahlströms och Wadenstens (2011) resultat att personlig assistans bidrar till att mottagaren av stödet får möjlighet att påverka sin situation så beskriver informanterna i föreliggande studie att barnen har för lite inflytande över vilket stöd de får. En möjlighet är att barn bemöts annorlunda än vuxna när de har personlig assistent. I Ahlström och Wadenstens studie nämner exempelvis en informant att en "vuxen man måste fatta sina egna beslut och säga vad han gillar och inte gillar" (vår översättning). Detta ska också enligt lagstiftningen gälla barn men situationen kan upplevas mer komplex då föräldraansvaret också finns. Föräldrarna i vår studie beskriver att de ser som sin uppgift att föra barnets talan och se till att personliga assistenter förstår och utgår ifrån vad barnet själv vill samtidigt som föräldern bevakar att barnet tränas. Att hitta metoder för att öka möjligheten till barns

eget inflytande förefaller viktigt. Val av personliga assistenter framstår som svårt att ha inflytande över, vilket i linje med resultat av Ahlström och Wadensten (2011) också kan förklaras av tidigare nämnda brist på personer som arbetar som personliga assistenter. Föräldrarna beskriver inte heller några rutiner för hur barnet får inflytande i valet av personliga assistenter, utöver att en del av informanterna själva aktivt involverar barnet i beslutet.

Ett gemensamt mål för informanterna i denna studie är att barnet ska bli självständigt från föräldrarna. Enligt Bronfenbrenners (1979) teori om makrosystem kan detta tolkas i termer av att normer i ett samhälle uppfattas som naturgivna och inte ifrågasätts. Svenska samhället bejaktar även i lagtext självständighet för alla individer. Det kan också tolkas i termer av att föräldrarna har ett livstidsperspektiv på personliga assistenter till sina barn så att barnet ska kunna klara sig själv när föräldrarna blir gamla eller inte lever längre. Turnbull (1988) jämförde livet som förälder till ett barn med en funktionsnedsättning med ett maratonlopp, något som pågår hela livet, medan yrkesverksamma ofta ser det som en sprintertävling, något mer kort-siktigt som pågår här och nu. En möjlighet är att en sådan diskrepans också kan medverka till skillnader i syn på träning mellan föräldrar och personliga assistenter, vilket skulle vara intressant att studera mera.

Genomgående är att informanterna beskriver en ständig balansgång mellan: att själva ha kontroll och att professionella bestämmer; barnets behov/intresse och det som personliga assistenter kan/vill; eget yrkesarbete och att ta hand om barnet; barnets frigörelse/självständighet och att se till att barnet får bra stödinsatser. Informanterna påtalar att syskonen och

deras eget välmående blir lidande då de inte hinner med det och övrigt familjeliv.

Resultaten av föreliggande studie är i linje med de i tidigare studier av barn med autism och /eller utvecklingsstörning (t ex Connors och Stalker 2007, Dunst m.fl. 2007, Muir och Goldblatt 2011, Olsson och Roll-Pettersson 2012, Young och Quibell 2000) men bidrar samtidigt med ny kunskap och påvisar följande implikation för yrkesverksamma:

- Det behövs forskning som studerar hinder och möjligheter för att personliga assistenter stannar inom arbetet och har kompetens för uppdraget.
- Det behövs tydliggöras vilken roll personlig assistans ska inneha; ingår främst omsorg eller att aktivt stödja barnets utveckling?
- Föräldrar efterlyser kompetens hos personliga assistenter. Vilka utbildningar finns? Vad behövs?
- Föräldrar är osäkra på vilket stöd de kan få av de som anordnar personlig assistans. Hur kan det tydliggöras och vad behövs?

Inspirerat av Bronfenbrenners (1979) ekologiska utvecklingsteori tyder föreliggande studie sammantaget på att ett större kunskapsutbyte behövs mellan personliga assistenter, andra professionella och föräldrar för att organisera och genomföra insatsen personlig assistans så att stödet är effektivt och anpassat till familjerna. Den visar också på ett behov av att uppmärksamma föräldrarnas komplexa roll som bland annat expert, målsättare, genomdrivare, arbetsledare och assistent.

Tack

Författarna vill tacka medverkande föräldrar och organisationer. Studien var finansierad av Centrum för kompetensutveckling inom vård och omsorg, CKVO. Delar av materialet har också använts för Katarina Flygares masteruppsats vid Barn- och ungdomsvetenskapliga institutionen.

Referenser

- Ahlström, G. & Wadensten, B. 2011. Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities. *Health and Social Care in the Community* 19: 645–652.
- Blacher, J. & Baker, L. 2007. Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation* 112: 330–348.
- Bronfenbrenner, U. 1979. *The Ecology of Human Development – Experiments by Nature and Design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Cocks, A. 2000. Respite care for disabled children: micro and macro reflections. *Disability & Society* 15: 507–519.
- Connors, C. & Stalker, K. 2007. Children's experiences of disability: Pointers to a social model of childhood disability. *Disability & Society* 22: 19–33.
- Corbin, J. & Strauss, A. 2008. *Basics of Qualitative Research (3rd ed.)*. Los Angeles: Sage Publications.
- Dunst, C. & Trivette, C. 1988. Helping, helplessness and harm. I: J.C. Witt, S.N. Elliot & F. M. Gresham, red. *Handbook of Behavior Therapy*. New York: Plenum Press.
- Dunst, C., Trivette, C. & Hamby, D. 2007. Meta-analysis of family-centered help giving practices research. *Mental Retardation and Development Disabilities Research Reviews* 13: 370–378.
- Försäkringskassan. 2011. *Socialförsäkringsrapport 2011:18. Statlig personlig assistans. Resultat från undersökning av gruppen assistansberättigade*. Stockholm: Försäkringskassan
- Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H. & Guthrie, D. 1996. Family responses to early developmental delays II: Accommodation intensity and activity in early and middle childhood. *American Journal on Mental Retardation* 101: 215–232.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. 2007. *Ethnography – Principles in Practice (3rd ed.)*. New York: Routledge.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F.D., Brown, T. & Rimington, B. 2005. Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 35: 635–644.
- Lag 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 2011:329).
- Marcus, L. M., Kuncze, L. J. & Schopler, E. 2005. Working with families. I: F. R. Volkmar, P. Rhea, A. Klin & D. Cohen, red. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Volume 2: Assessment, Interventions and Policy (3rd ed.)*. Hoboken, NJ: Wiley & Sons.
- Mayo-Wilson, E., Montgomery, P. & Dennis, J. A. 2009. Personal assistance for children and adolescents (0–18) with both physical and intellectual impairments. *Cochrane Database of Systematic Reviews Issue 3*.

- Muir, K. & Goldblatt, B. 2011. Complementing or conflicting human rights conventions? Realising an inclusive approach to families with a young person with disability and challenging behaviour. *Disability & Society* 26: 629–642.
- Olsson, I. & Roll-Pettersson, L. 2012. "No no, you cannot say that!" Perceptions and experiences of parents of preschool children with intellectual disabilities in Sweden. *European Journal of Special Needs Education* 27: 69–80.
- Olsson, M. B., Larsman, P. & Hwang, P. C. 2008. Relationships among risk. Sense of coherence and well-being in parents of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 5: 227–236.
- Proposition 1992/93:159. *Om stöd och service till vissa funktionshindrade*.
- Riksrevisionen. 2011. *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett o-lösligt problem? (RiR 2011:17)*. Stockholm: Riksdagstryckeriet.
- Schelly, D. 2008. Problems associated with choice and quality of life for an individual with intellectual disability: a personal assistant's reflexive ethnography. *Disability & Society* 23: 719–732.
- Skär, L. & Tamm, M. 2001. My assistant and I: Disabled children's adolescents' roles and relationships to their assistants. *Disabilities & Society* 16: 917–931.
- Smith, J., Flowers, P. & Larkin, M. 2012. *Interpretative Phenomenological Analysis. Theory, Method and Research*. London: Sage.
- Socialdepartementet. 2011a. *Sveriges första rapport till FN:s kommitté för konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar*.
- Socialdepartementet. 2011b. *Regeringens skrivelse 2011/12:23. Riksrevisionens rapport om samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning*.
- Socialförsäkringsbalk (2010:10)*. Hämtad oktober 2012 från www.riksdagen.se.
- Socialstyrelsen. 2012. *Sveriges officiella statistik. Statistik – Socialtjänst. Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2011*. Artikelnr 2012-3-34. Publicerad mars 2012 på www.socialstyrelsen.se.
- SOU 1991:46. Handikapp, Valfärd och Rättvisa*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Spiers, G., Parker, G., Gridley, K. & Atkin, K. 2011. The psychosocial experiences of parents receiving care closer to home for their ill child. *Health and Social Care in the Community* 19: 635–660.
- Stenhammar, A.-M. 2010. *Lyssna på mig! Barn och ungdomar med funktionsnedsättningar vill vara delaktiga i möten med samhällets stödsystem. En systematisk kunskapsöversikt*. Högskolan i Halmstad.
- Turnbull, A. P. 1988. The challenge of providing comprehensive support to families. *Education and Training in Mental Retardation* 23: 261–272.
- Willig, C. 2010. *Introducing Qualitative Research in Psychology: Adventures in Theory and Method (2nd ed.)*. Chippenham: CPI Antony Rowe.
- Ylvén, R. & Granlund, M. 2009. Identifying and building on family strength: A thematic analysis. *Infants and Young Children* 22: 197–220.
- Young, D. A. & Quibell, R. 2000. Why rights are never enough: Rights, intellectual disability and understanding. *Disability & Society* 15: 747–764.

Ingrid Olsson, Barn- och ungdomsvetenskapliga institutionen, Stockholms universitet,
SE-106 91 Stockholm, Sverige
E-mail: ingrid.olsson@buv.su.se

Katarina Flygare, Rimbogatan 8 4 tr, SE-114 32 Stockholm, Sverige
E-mail: katarinaflygare@telia.com

Lise Roll-Pettersson, Specialpedagogiska institutionen, Stockholms universitet,
SE-106 91 Stockholm, Sverige
E-mail: lise.roll-pettersson@specped.su.s