



INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

# KAN PERSONLIG ASSISTANS ÄVEN TILLGODOSE FÖRÄLDRAANSVAR?

En kvalitativ dokumentstudie om vad som gäller vid bedömning av personlig assistans för föräldrar.

SQ4562, Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp

Scientific Work in Social Work, 15 higher education credits

Kandidatnivå

Termin: HT 2019

Författare: Gull Aydeniz & Drilona Raqi

Handledare: Ann-Charlott Timander

Antal ord: 18 505

## Abstract

The purpose of this study is to examine how some persons with certain needs can be helped to take care of their own children through personal assistance and how this can be compliant with the theoretical term, child's perspective. Our study therefore analyses and interprets laws, propositions, praxis and regional guidelines. The law of primary focus on in this study is the Swedish act concerning support for persons with certain impairments (lag om stöd och service till vissa funktionshindrade). This is an entitlement law that aim guarantee good living conditions for these individuals. One of the actions that can be provided through the act concerning support for persons with certain impairments is personal assistance. The method applied in the study is of a qualitative nature and the analysis method used is a qualitative content analysis. This method is used to find the prime themes of our material based on an inductive approach. The theories used in this study are social constructivism, the Nordic relational model and the theoretical term child's perspective. The results show that whether personal assistance can be granted varies on a case-by-case basis. The access to personal assistance depends on the individual's functional impairments as well as the age and maturity of the child as well as whether the child's need for nursing is of a personal nature, i.e. if it is regards the basic needs. Legally, there is no evidence that it is incorrect to grant personal assistance for the care of one's own child or children.

Keywords: personal assistance, parents with disability, disability, Nordic relational model (NRM), child's perspective



# Sammanfattning

Syftet med denna studie är att undersöka huruvida personer med funktionsvariationer kan få hjälp med att ta hand om det egna barnet/egna barnen genom insatsen personlig assistans samt hur detta kan förstås med det teoretiska begreppet barnperspektiv. Vår studie analyserar och tolkar därmed lagar, propositioner, domar och kommunala riktlinjer. Den lag som står i fokus i vårt arbete är lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387). Denna lag är en rättighetslag och ska se till att individer med vissa funktionsvariationer får rätt insatser för att möjliggöra goda levnadsvillkor. En av de insatser som kan berättigas enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade är Personlig assistans. Studien är av kvalitativ karaktär och analysmetoden som används i studien är en kvalitativ innehållsanalys. Detta för att vi utifrån ett induktivt och explorativt förhållningssätt försökt finna de huvudsakliga temana i vårt material. De teorier som studien bygger på är socialkonstruktivism, den nordiska rationella modellen samt begreppet barnperspektiv. Det som framkom i studien var att det beror på från fall till fall, huruvida personlig assistans kan beviljas för ändamålet. Det beror således på den enskildes funktionsvariationer samt barnets ålder och mognad samt om barnets behov av omvårdnad är av personlig karaktär, det vill säga om det handlar om grundläggande behov. Juridiskt finns det inget som talar för att det är inkorrekt att bevilja personlig assistans för omvårdnad av det egna barnet.

Nyckelord: lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), personlig assistans, föräldrar med funktionsvariationer, funktionsvariationer, nordiska relationella modellen (NRM), barnperspektiv

# Förkortningar

HFD: Högsta förvaltningsdomstolen

IVO: Inspektionen för vård och omsorg

KR: Kammarrätten

LASS: Lag om assistansersättning

LSS: Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade

PA: Personlig assistans

SoL: Socialtjänstlagen

# Terminologi

Arbetsgivare: Person som erhåller personlig assistans kan ibland benämnas som arbetsgivare inom fältet, Hugemark (2006) benämner brukare som arbetsgivare i sin artikel (Hugemark 2006).

Funktionshinder/funktionsnedsättning: När vi citerar lag eller andra källor förekommer orden funktionshinder och funktionsnedsättning i olika former; exv. funktionshindrade eller ”till följd av funktionsnedsättningen”. Vi kan inte ändra i citat, därför kommer orden att förekomma i studien. Exv. lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387). Socialstyrelsen avråder användning av begreppen. Vid benämning av funktionsvariationer rekommenderas ordet ”person” komma före ”funktionshinder” eller ”funktionsvariation” (Socialstyrelsen).

Funktionsvariation: Begreppet används och rekommenderas att användas av socialstyrelsen inom fältet. Socialstyrelsen rekommenderar att använda begreppet så här: personer med funktionsvariationer och inte funktionshindrade personer. Detta för att det inte är funktionsvariationer som är hinder utom miljön som gör dessa till hinder. Vi är medvetna om stigmatiseringen som kommer med artikuleringen av ordval, därmed används ordet funktionsvariation (Socialstyrelsen). Vi skriver personer/föräldrar med funktionsvariationer, då vi vill betona personen före funktionsvariationen.

Föräldrar: Vi väljer att skriva ordet ”föräldrar” och inte ”vårdnadshavare” då det i vår studie inte är någon skillnad i betydelse. I en studie där man undersöker familjerätt eller barnavård har terminologierna en väsentlig skillnad men i denna studie har det ingen relevans.

”Handikapp”: När vi behöver använda oss av begrepp som ännu inte fått nyare benämningar används ordet ”handikapp” inom citationstecken återigen för att visa att vi inte står för terminologin, då ”handikapp” kan uppfattas som nedvärderande. Exempel på sådana begrepp är ”handikapphistoria”, ”handikappersättning” eller ”handikappolitik”. Dessa begrepp går inte att undgå då de inte går att ersättas med mer lämpade begrepp (Socialstyrelsen).

## Innehållsförteckning

Abstract .....	2
Sammanfattning .....	3
Förkortningar.....	4
Terminologi.....	5
Innehållsförteckning.....	6
Förord.....	8
1. Inledning.....	9
1.1 Problemformulering .....	9
1.2 Syfte och frågeställningar.....	9
1.3 Studiens relevans för socialt arbete.....	10
1.4 Avgränsningar .....	11
1.5 Arbetsfördelning.....	11
1.6 Uppsatsens fortsatta disposition.....	12
2. Bakgrund och lagrum .....	13
2.1 Bakgrundsbeskrivning.....	13
2.2 Lagrum .....	14
3. Tidigare forskning .....	16
3.1 Val av tidigare forskning.....	16
3.2 Rättigheter .....	17
3.3 Leva som andra .....	18
3.4 Armar och ben .....	19
4. Metod .....	21
4.1 Val av metod .....	21
4.2 Forskningsdesign.....	22
4.3 Kvalitativ innehållsanalys .....	23
4.4 Fördelar och nackdelar med kvalitativ innehållsanalys .....	25
4.5 Förförståelse .....	25
4.6 Urvalsprocess .....	26
4.7 Insamling och bearbetning av empiri .....	27
4.8 Forskningsetiska överväganden .....	28

4.9 Studiens tillförlitlighet.....	30
5. Teori .....	32
5.1 ”Svag” socialkonstruktivism .....	33
5.2 Nordiska relationella modellen .....	34
5.3 Det teoretiska begreppet barnperspektiv .....	36
6. Resultat och analys.....	38
6.1 Rättigheter .....	38
6.1.1 Personkrets .....	39
6.1.2 Leva som andra .....	41
6.2 Personlig assistans.....	43
6.3 Barnets bästa .....	47
6.3.1 När barnets bästa inte beaktas .....	49
7. Slutsatser .....	53
8. Avslutande diskussion.....	55
9. Vidare forskning.....	58
Referenslista: .....	59
Dokumentförteckning: .....	62

# Förord

Vi vill i enlighet med tradition framföra ett stort tack till alla som har hjälpt och stöttat oss i vårt arbete med denna uppsats. Vi vill särskilt tacka vår handledare Ann-Charlott Timander för all hjälp och handledning under arbetets gång. Vi vill även tacka våra klasskompisar som har varit väldigt hjälpsamma och många gånger delat med sig av värdefulla tips. Tack för alla råd och bra diskussioner.

Göteborg december 2019

Drilona & Gull

# 1. Inledning

Detta arbete är inspirerat av en person som vi har följt på sociala medier under en längre period. Vi har fått följa hennes vardag i fina bilder och videos, det har varit allt från middagar och resor till husbygge och inredning. Hon är i 30-års åldern, gift, har två barn och har ett hantverkaryrke. Hon levde ett helt vanligt liv och under våren åkte hon och hennes familj på en solsemester utomlands. Vi får se en bild av semestern innan hon försvinner i cirka sex veckor från sociala medier. Inga bilder, inga videos eller aktivitet från hennes sociala medier under dessa veckor. Vad som skulle bli en semester med sol, bad och avslappning blev något helt annat och hon fick istället ligga nedsövd i tre veckor på ett sjukhus i utlandet. Det visade sig att hon hade drabbats av mördarbakterier och sedan även septisk chock (blodförgiftning) vilket för henne innebar amputering av båda underbenen och kort därpå även nio fingrar.

Idag är hon friskförklarad och hon uttrycker att hon lever ett lyckligt liv trots det som har hänt henne. På sociala medier berättar hon vikten av stödet från omgivningen, hon berättar att hennes anhöriga har hjälpt henne otroligt mycket, liksom hennes man. Hennes historia och den situation hon lever i nu väckte nyfikenhet och funderingar hos oss kring föräldrar med funktionsvariationer. Vi tänker om omständigheterna hade varit annorlunda, om det exempelvis handlade om en ensamstående förälder som råkade ut för något liknande eller ”värre”, om det inte hade funnits några anhöriga. Hade då situationen kunnat avhjälpas med personlig assistans? Hade en personlig assistent även kunnat vara armar och ben i omvårdnaden av barnen till personen i fråga?

## 1.1 Problemformulering

Studien avser att undersöka huruvida insatsen personlig assistans enligt 9 § 2 p LSS kan beviljas för omvårdnad av barn till föräldrar med funktionsvariationer, där föräldern erhåller personlig assistans för sig själv. Personlig assistans har ofta beskrivits som “armar och ben” för personer med funktionsvariationer. Kan insatsen då även vara “armar och ben” när det kommer till att ta hand om barn till föräldrar med funktionsvariationer?

Anledningen till att vi genomför denna studie är att vi tycker att det är en intressant fråga som är i linje med rätten till att kunna leva som andra samt insatsen personlig assistans som är på tapeten inom det sociala arbetets sfär. Personlig assistans och LSS i stort är under utredning och omarbetning, därmed är det av samtida relevans att studera ämnet. Nyfikenheten kommer ur tanken om hur socialsekreterare ska handlägga och bedöma denna typ av ärenden. Kan insatsen ens beviljas till det ändamålet?

## 1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med föreliggande studie är att undersöka huruvida personer med funktionsvariationer kan få hjälp i omvårdnad av det egna barnet/de egna barnen genom insatsen personlig assistans, om barnets omvårdnadsbehov kan tillgodoses genom en insats som är avsedd för föräldern. Om så är fallet avser studien även att undersöka åldersgränsen på barnet för att få insatsen beviljad för föräldern. De frågeställningar som studien har till syfte att besvara är:

- Kan personlig assistans beviljas för föräldrar med funktionsvariationer till att ta hand om det egna barnet/de egna barnen?
- Kan barnets behov av omvårdnad tillgodoses genom en insats som är avsedd för föräldern utifrån ett barnperspektiv?
- Om så är fallet, upp till vilken ålder på barnet kan insatsen beviljas?

Första frågeställningen svarar på om personlig assistans kan beviljas för föräldrar med funktionsvariationer till att ta hand om det egna barnet. Den andra frågeställningen avser att undersöka om barnets omvårdnadsbehov kan tillgodoses genom en insats som föräldern erhåller samt hur detta är utifrån ett barnperspektiv. Den tredje frågan avser att studera hur länge med avseende på barnets ålder beslutsfattare kan bevilja personlig assistans för detta ändamål.

## 1.3 Studiens relevans för socialt arbete

När det talas om LSS är det ofta apropå insatsen personlig assistans som är en av nio stöd- och serviceinsatserna. Det som ofta diskuteras då är om vad som kan beviljas inom ramen för personlig assistans och därmed grundläggande behov och vad som inte berättigar till grundläggande behov. Andningshjälp och sondmatning har länge varit på tapeten och nyligen har det godkänts som grundläggande behov. Insatsen är ständigt under omarbetning och förändring. Insatsen är komplex då det är många aktörer inblandade såsom Försäkringskassan, socialtjänsten, assistansbolag, brukare, assistenter, anhöriga, socialsekreterare/handläggare, ombud, ställföreträdare, etc.

Vår studie fokuserar dock inte på distinktionen grundläggande- eller övriga behov. Vi fokuserar på om omvårdnad av brukarens egna barn kan tillgodoses genom insatsen. Att ta hand om barn är ett föräldraansvar, därmed något som en förälder bör göra. Personlig



assistans handlar om att vara ”armar och ben” till brukare, att kompensera för funktionsvariationen. Kan då omvårdnad av barn ses som något inom ramen för personlig assistans?

Studien är även i linje med rätten till att leva som andra och därmed bli föräldrar oavsett sexualitet, etnicitet, klass, funktionalitet, etc. I takt med samhällsutvecklingen och utvecklingen inom biomedicin har det blivit möjligt för fler att kunna bli föräldrar och synen på vilka som kan bli föräldrar har också vidgats. Det är därför relevant att undersöka om personer med funktionsvariationer kan få hjälp i omvårdnaden av sina barn genom insatsen personlig assistans.

## 1.4 Avgränsningar

Vi avgränsar oss till att enbart studera huruvida personlig assistans kan beviljas för brukares barns omvårdnadsbehov; om assistansen även kan omfatta att ta hand om barn till personer med funktionsvariationer som erhåller personlig assistans. Vi avgränsar oss till att enbart studera våra frågeställningar i enlighet med juridiska rättskällor, vi undersöker således inte hur exempelvis socialsekreterare handlägger denna typ av ärenden. Genom att använda oss av inklusionskriterier, fokuserar vi och avgränsar oss till enbart personer som erhåller personlig assistans och därmed exkluderas personer med funktionsvariationer över lag. Vi väljer även att bara inkludera barn som har omvårdnadsbehov till följd av låg ålder utan att specificera om barnen själva har eventuella funktionsvariationer. Med låg ålder menar vi barn som inte kan tillgodose sina egna grundläggande behov, vilket är svårt att specificera med en siffra då mognad och utveckling kan se väldigt olika ut. Vi uppskattar dock att det är barn upp till ca 6 år. Således exkluderas vi barn utan omvårdnadsbehov. Vi undersöker enbart om barnets omvårdnadsbehov kan tillgodoses, dvs. de handfasta grundläggande behoven, det vill säga, inte behovet av uppfostran, närhet och tröst.

## 1.5 Arbetsfördelning

Arbetet har skrivits med hjälp av ett Google DOCs-dokument vilket har möjliggjort för oss att arbeta tillsammans trots att vi inte bor i samma stad. Utöver det har vi talats vid nästan varje dag och träffas minst 2 gånger i veckan som till mestadels har gått till skrivande och planering. Båda författarna har varit lika delaktiga genom arbetets gång och arbetet delades upp efter att vi insamlat tidigare forskning. Uppdelningen skedde på så sätt att fördjupning skett i olika delar av litteraturen då det ansågs vara både effektivt och rättvist. Båda har dock

tagit del av och läst allt inhämtat material och avsnitten har diskuterats gemensamt och utformningen av varje avsnitt har båda hjälpt utarbeta. Alla övriga delar i studien såsom resultat, analys, diskussion har fortlöpande skrivits tillsammans i vårt gemensamma Google DOCs-dokument. För att studien skall bli så sammanhängande som möjligt har det varit viktigt för oss att inte dela upp arbetet för mycket, målet har varit att till mestadels arbeta gemensamt så att arbetet inte upplevs vara utformat av två personer. Innan inlämning av arbetet har vi gemensamt granskat alla delar och hela slutprodukten.

## 1.6 Uppsatsens fortsatta disposition

Hittills har studien hunnit bearbeta inledning, där vi skriver om inspiration till ämnet, studien i stort, problemformulering där vi skriver om motiven till studiens syfte och frågeställningar för att sedan övergå till avsnittet om syfte och frågeställningar. Därefter skriver vi om studiens relevans för det sociala arbetet och sedan behandlas avgränsningar och arbetsfördelning. Kommande kapitel behandlar bakgrund och lagrum, där vi berättar om byggstenarna till studiens problemformulering genom att skildra hur ”handikappolitiken” och ”handikapphistorian” sett ut samt information om LSS, LASS och personlig assistans. Detta avsnitt efterföljs av kapitlet som behandlar tidigare forskning och teman i det material vi funnit. Kapitlet efter behandlar metodavsnittet, delar i metod såsom val av metod, forskningsdesign, val av analysmetod samt fördelar och nackdelar med den valda analysmetoden. Vidare skriver vi om vår förståelse, urvalsprocessen i studien, insamling av empiri och bearbetning av empiri, etiska överväganden samt studiens tillförlitlighet.

Vi har valt att placera metodavsnittet innan teoriavsnittet då det kändes mer naturligt att ha det upplägget i en induktiv studie. Det induktiva förhållningssättet presenteras i metodavsnittet, vilket förklaras innan teoriavsnittet och på sätt får läsaren förståelse för studiens struktur. I teoriavsnittet presenteras teorier och teoretiska begrepp för studien som efterföljs av avsnittet för resultat och analys. Här presenteras vår empiri samt analyseras empirin med hjälp av våra teorier och vår tidigare forskning. Detta avsnitt efterföljs av slutsatser som baseras på föregående avsnitt. Sedan behandlas diskussionsavsnittet, där vi diskuterar studien samt andra reflektioner som uppstod under arbetets gång men som inte var avsedda till att studera. Avslutningsvis skriver vi om vidare forskning som är nödvändigt inom fältet.

## 2. Bakgrund och lagrum

### 2.1 Bakgrundsbeskrivning

Synen på personer med funktionsvariationer har haft en stor del i hur samhället hanterat denna grupp. Personer med funktionsvariationer har under mitten av 1800-talet betecknats som "sinnesslöa", "vanföra", "sinnessjuka" och har även kallats för "idioter" både i facksammanhang och i vardagsspråk (Barow 2012). Definitionerna har både varit exkluderande och nedvärderande, och med dessa beteckningar har en stark stigmatisering följt med. Allmänhetens attityder gentemot personer med funktionsvariation har dock skiftat sedan 1800-talet. Man betraktar inte numera funktionsvariationer som hinder som ligger hos individen själv, det handlar om att se hindren i samspel mellan individen och den omgivande miljön. Det är samhällets utformning som avgör om en funktionsvariation blir ett hinder, om det leder till ett funktionshinder. Det har alltså skett en progressiv förändring kring attityderna gentemot personer med funktionsvariation (ibid.).

Attityderna samt hanterandet av personer med funktionsvariationer i olika samhällen är starkt kopplat till kapabilitet att försörja och ta hand om samhällets utsatta grupper. Den välfärdsregim som samhället spelar också en viktig roll. Inom den konservativa välfärdsregimen tillgodoser familjen exempelvis barns, äldres och personer med funktionsvariationers behov. Den liberala välfärdsregimen förutsätter att en själv löser sina "problem", oftast är det frivilligorganisationer som hjälper personer med funktionsvariationer. Inom den socialdemokratiska välfärdsregimen tillgodoser staten individens behov, då även kvinnor skall arbeta. Det finns således omsorg för personer med funktionsvariationer, barn och äldre för att möjliggöra arbete för även kvinnor som annars oftast får utföra obetalt arbete som inom den konservativa välfärdsregimen (Barow 2012; Lindbom 2011).

Den svenska socialpolitikens framväxt brukar i regel dateras 1950, och det var under denna period som olika sociala försäkringar infördes i välfärdsstaten. Det var genom ansträngningarna från 1950-talet och framåt som ledde till en genomgripande förändring för personer med funktionsvariationer. Man började avveckla stora institutioner för människor och personer med funktionsvariationer, som ofta bodde på dessa institutioner, kunde flytta ut i samhället. Målet var att göra det så hemligt som möjligt och att skapa förutsättningar för att personer med funktionsvariationer ska kunna leva som andra (Lindqvist 2017). Insatser mot slutet av decenniet har gjorts för att hejda stora kostnader i stödsystemen samtidigt som ambitionen har varit att bibehålla den universalistiska karaktären i socialpolitiken. Stöd till

personer med funktionsvariationer har framförallt diskuterats i termer såsom goda levnadsvillkor, sociala rättigheter och att kunna leva som alla andra. Reformen för stöd och service för människor med funktionsvariationer kom i samband med införandet av LSS och LASS (ibid). LSS infördes med fokus på att personer med funktionsvariationer ska kunna leva som alla andra, vilket inte kunde åstadkommas med endast de insatser som kunde erbjudas från socialtjänsten och hälso- och sjukvården (Larsson & Larsson 2018).

Trots att det har skett en förbättring kring villkoren för personer med funktionsvariationer är det ett område som kan utvecklas och upprätthållas. Med upprätthållande menar vi att man inte vidtar åtgärder för nedskärningar. Den samtida diskussionen om välfärdens nedmontering är värd att nämna. I takt med ökade behov inom alla människobehandlande organisationer, såsom inom äldreomsorg, barnomsorg och ”handikappomsorg” minskar resurser och antal vinstdrivande omsorgsbolag ökar. Underbemanningen leder till ökade sjukskrivningar bland personal och oro bland omsorgstagare. Vinstdrivande omsorgsbolag konkurrerar med kommuner och landsting. Välfärdsstatens uppgift att sörja för omsorg för de som inte kan tillgodose sina behov hamnar i skuggan av valbarhetsprincipen. (Johansson, Dellgran & Höjer 2015).

Man brukar tala om att LSS är ekonomiskt ohållbart då insatserna kostar mycket pengar för kommunerna. Detta tänker vi är delvis till följd av att privata utförare har etablerat sig på marknaden och är därmed med och påverkar reglering av priser för exempelvis dygnskostnader för bostad med särskild service. Emellertid tvingas socialtjänsten upphandla platser hos privata utförare då kommunerna ibland inte kan möta individens behov. Resultatet av att kommuner upphandlar hos privata utförare påverkar priserna. När kommuner är i behov av dessa tjänster, tenderar privata utförare att ta ockerpriser. Det går att tänka sig att priserna hade sett annorlunda ut om privata utförare inte hade funnits på marknaden.

## 2.2 Lagrum

I enlighet med LSS finns det en rad grundläggande ”handikappolitiska” principer som lagen bygger på. Dessa principer eftersträvar självbestämmande, inflytande, delaktighet, tillgänglighet, kontinuitet och helhetssyn. Lagen bidrog således till en ökad valfrihet och integritet, framförallt genom insatsen personlig assistans. Med personlig assistans ges möjligheten att själv kunna välja mellan att anlita kommunen, någon annan anordnare av personlig assistans eller själv anställa sina personliga assistenter. Brukaren blir då den

personliga assistentens arbetsgivare. Syftet med insatsen är att de som har rätt till personlig assistans skall garanteras stöd för grundläggande behov som finns i den dagliga livsföringen. Dessa grundläggande behov kan handla om allt från att få hjälp med sin personliga hygien till att exempelvis klä på och av sig. De personer som har rätt till denna insats är således de som har stora och varaktiga funktionshinder och stödet skall finnas tillgängligt för den enskilde i olika verksamheter och under olika tider på dygnet (Larsson & Larsson 2018).

Enligt 5 § LSS bör en tillhöra en av personkretsen som anges i 1 § LSS för att ha rätt till insatser enligt lagen. Av 9 a § LSS följer att grundläggande behov inom personlig assistans är personlig hygien, måltider, av- och påklädning, kommunikation och ingående kunskap. Hjälpbehoven ska vara integritetsnära och av personlig karaktär, detta avser exempelvis av- och påklädning kläder som sitter nära kroppen och inte ytterkläder. Vid beräkning av assistanstimmar räknas enbart den aktiva tiden som momentet tar, exempelvis tiden som det tar att äta/mata och inte tiden som maten är i ugnen. Personlig assistans ska utgöra brukarens armar och ben, av detta kan en motivera varför beslutsfattare inte i vissa fall räknat sondmatning som grundläggande behov. Den aktiva tiden vid sondmatning kan bedömas vara enbart tiden som sonden kopplas in och ur (1993:387).

Assistansersättning från Försäkringskassan beviljas om de grundläggande behoven uppgår till 20 timmar. Under 20 timmar är det kommunen som står för assistansen. Enligt lag finns det ingen nedre gräns för personlig assistans med avseende på grundläggande behov men av avgöranden i allmänna domstolar framgår det att det krävs mellan 4 till 7 timmar för att få personlig assistans av kommunen. Övriga behov kan vara såsom ledsagning, av- och påklädning av ytterkläder eller annat som individen behöver för att få sina behov tillgodosedda men som inte är av personlig karaktär. Personlig assistans kan enbart beviljas innan individen fyller 65 år. Personen får då behålla assistansen efter 65 års ålder men assistansen kan då inte utökas (1993:387).

### 3. Tidigare forskning

Funktionshinderforskning är enligt Lindqvist (2017) ett relativt nytt forskningsfält inom samhällsvetenskapen. Tidigare har funktionshinderforskning främst bedrivits inom det medicinska fältet med riktning mot rehabilitering och habilitering. Detta perspektiv har haft ett mer abnormaliserande och patologiserande perspektiv på funktionsvariationer. Det som fört fram rättigheter för personer med funktionsvariationer har i Norden främst varit aktivister inom ”handikapprörelsen”, politiker och lagstiftare, därmed har funktionshinderfältet inte teoretiserats inom den samhällsvetenskapliga forskningen förrän nyligen. Som tidigare nämnt har forskning bedrivits inom fältet, dock inom ramen för den medicinska diskursen som är dominerande. Det som studerats inom ramen för samhällsvetenskap och sociologi har främst varit ”handikapphistoria” (Lindqvist 2017). Att det är ett relativt nytt forskningsfält var märkbart när vi sökte efter tidigare forskning, särskilt apropå personlig assistans som blott funnits i dryga tjugo år. Att det inte finns så mycket tidigare forskning inom fältet kan även förklaras genom att personer med funktionsvariationer är en potentiellt marginaliserad grupp i samhället. I ”Bara funktionshindrad?” skriver Söder & Hugemark (2016) om funktionsvariationer i linje med intersektionalitet och menar att vid uppräknings av intersektionella dimensioner hamnar funktionsvariation oftast inom begreppet ”etc.” Författarna exemplifierar genom en uppräkning; kön, klass, ”ras”, etnicitet och sexualitet följt av ålder, där funktionsvariationer hamnar sist, eller i form av ”etc.” efter etnicitet.

#### 3.1 Val av tidigare forskning

Vi har använt oss av universitetsbibliotekets sökmotor supersök som ger träffar på databaser såsom GUPEA, KvinnSam, JUNO (Karnov), NE etc. Begreppen som vi sökte på var funktionshinder, funktionsvariation, funktionsnedsättning, personlig assistans samt begreppen i kombination med orden förälder/föräldrar. På engelska sökte vi på orden disable, disability och personal assistance var för sig samt även i kombination med orden parent/parents. Sökningarna på dessa begrepp och kombinationer av begreppen genererar främst träffar på studier där föräldrar är assistenter till sina barn eller funktionsvariationer ur genusperspektiv. Utifrån detta kan vi hävda att vår studie har vetenskaplig relevans då vi trots systematiskt sökande inte funnit mycket som kan relateras till studien. Vi finner att vår studie därmed fyller ett gap inom forskningsfältet. Vi har utgått ifrån studiens syfte och frågeställningar vid sökning och val av tidigare forskning. Då vår studie kommer att vara analys om huruvida omvårdnad av barn till brukare kan beviljas inom ramen för personlig assistans har vi valt ut artiklar och avhandlingar där personlig assistans belyses. Vi har tre artiklar som handlar om

personlig assistans samt en omfattande doktorsavhandling som rör föräldrar med funktionsvariationer. Nedan redogör vi för vår tidigare forskning som tematiserats utifrån tre teman; rättigheter, leva som andra respektive armar och ben.

## 3.2 Rättigheter

Christensen, Guldvik & Larsson (2014) skriver om juridiska rättigheter som individer kan kräva av staten eller kommunerna. Artikeln belyser personlig assistans i de skandinaviska länderna, Sverige, Norge och Danmark. Författarna skriver om rättigheter för personer med funktionsvariationer och jämför regleringen av personlig assistans i länderna. Författarna skriver om FN-konventionen där det framgår bl.a. att personer med funktionsvariationer ska ha möjlighet till deltagande och inkludering i samhället samt ha möjlighet till att kunna leva självständigt och ha tillgång till transfereringar och hjälp med såsom bostäder, tjänster och liknande för att hindra social isolering. Personlig assistans beskrivs som ytterst viktig för att uppnå konventionens ambitiösa mål. Rätten till personlig assistans handlar om välfärdsstatens skyldighet att bistå med personlig assistans, volymen av den, omprövning av rätten samt involvering av brukaren i processen (ibid.).

Christensen, Guldvik & Larsson (2014) skriver sedan om rättighetslagstiftningarna LSS och LASS kopplat till just personlig assistans. Personlig assistans beskrivs som den förmodligen viktigaste delen av LSS när det gäller att uppnå LSS mål som anges i 5 §, 6 § och 7 §, leva som andra, respekt för individens självbestämmande och integritet och att tillförsäkra individen goda levnadsvillkor. Att ha en familj nämns i samma stycke, där författarna diskuterar utformningen av personlig assistans. Vidare skriver Christensen, Guldvik & Larsson (2014) om rätten till rättighetslagstiftningen LSS; personkretstillhörigheterna för att tillhöra lagstiftningens målgrupp för att ens kunna ha rätt till LSS-insatser såsom personlig assistans. Vidare skriver de om skillnader mellan personlig assistans i de olika skandinaviska länderna samt att de skandinaviska länderna är världsledande i ”handikappomsorgen”, enligt författarna. Avslutningsvis skriver författarna om personlig assistans som möjlighet för personer med funktionsvariationer till att kunna leva som andra, ha en familj och göra de aktiva valen i sina egna liv (ibid.).

Gustafsson Holmströms (2002) avhandling handlar om föräldrar med funktionsvariationer, barn till dessa, synen på ”funkisfamiljer” samt möjlighet och hinder som de kan stöta på i vardagslivet. Författaren skriver om rätten till att leva som andra kopplat till föräldraskap och

om rätten till att bli förälder trots funktionsvariationer. Gustafsson Holmström (2002) skriver liksom Christensen, Guldvik & Larsson (2014) om rätten till hjälp av välfärdsstaten för personer med funktionsvariationer och om FN-konventionens ledord; delaktighet och jämlikhet. I avhandlingen skrivs det om barnets bästa och barns rätt till att få sina behov tillgodosedda oavsett föräldrar med funktionsvariationer. I avhandlingen tittas det närmre på regel nummer 9 i FN-konventionen som handlar om familjeliv och integritet, där staten bör främja möjligheten för personer med funktionsvariationer att leva familjeliv och värna om integritet när det kommer till relationer, äktenskap och föräldraskap. Gustafsson Holmström (2002) skriver sedan i samma avsnitt om samhällets syn på personer med funktionsvariationer som ”könslösa” och ”avsexualiserade” kopplat till någons slags ”icke-rätt” till reproduktion. Istället för att synliggöra rätten till sexualitet synliggörs exempelvis rätten till tillgänglighet och anpassning.

### 3.3 Leva som andra

Gustafsson Holmström (2002) skriver i sin avhandling om föräldrar med funktionsvariationer som befinner sig i spänningsfältet mellan att vara som andra samtidigt som de speciella omständigheterna påverkar just känslan av att inte vara som andra. Trots ogynnsamma omständigheter väljer allt fler människor med funktionsvariationer att skaffa barn. Dessa föräldrar blir på grund av sina funktionsvariationer ofta ifrågasatta i sin föräldraroll och däribland vuxenrollen. Men författaren förklarar att omdömet från föräldrar med funktionsnedsättningar brukar låta något i stil med “Vi är en alldeles vanlig familj” eller “Vi är en familj som alla andra” (Gustafsson Holmström 2002, s. 12). Föräldrar möts ständigt av föreställningar om hur en “familj som alla andra” ska se ut och hur personer med funktionsvariationer förväntas vara. Det går inte att gömma under bordet med de skillnader som finns mellan familjer med eller utan funktionsvariationer, men det är mycket som är likt också.

Vidare skriver Gustafsson Holmström (2002) att det är föräldrarnas emotionella förmåga att se barnet och barnets behov som är det viktigaste i föräldrarollen och föräldrakompetensen. Denna förmåga är inget som påverkas av att personer har funktionsvariationer och därmed påverkas inte heller föräldraskapet. När det kommer till att se föräldraskapet utifrån fysiska funktionsvariationer finns det olika konsekvenser i vardagen som medför att vissa saker är fysiskt omöjliga att utföra utan hjälp eller assistans. Detta gäller personer med omfattande funktionsvariationer där behovet av att hantera funktionsvariation är tydligt. Detta kan



innebära att föräldrar får stöd och hjälp från samhället i form av exempelvis personlig assistans. En sådan insats kräver att personen i fråga definieras att tillhöra den krets som har rätt till detta.

Uttrycket "leva som andra" förekommer i Schömers (2017) artikel i samband med referering till 5 § LSS som beskriver lagens mål där "leva som andra" är ett av lagstiftningens mål. Artikeln skildrar personliga assistenters upplevelser av arbetsuppgifter och arbetsmiljö inom yrket. I artikeln beskriver Schömer (2017) att assistenter upplever uppdragets mål "leva som andra" som något som ska främjas till nästan vilket pris som helst genom insatsen. Enligt assistenter som studien baseras på, förväntas de utföra allt från att rensa ogräs och laga mat på familjemiddagar för att just tillgodose arbetsgivarens (brukarens) behov av att leva som andra. Det är viktigt att understryka att Schömers (2017) artikel är utifrån personliga assistenters perspektiv och deras arbetsvillkor. Detta bör betonas för att undgå missförstånd.

### 3.4 Armar och ben

Något som är återkommande i Schömers (2017) artikel gällande personlig assistans är uttrycket "händer och fötter, armar och ben". Som personlig assistent ska en vara arbetsgivarens (brukarens) "mänskliga hjälpmedel". Assistentens arbetsuppgifter är oftast diffusa enligt artikeln. 5 § LSS är lagparagrafen som assistenter bör förhålla sig till. Det som följer av 5 § LSS är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet samt ge möjlighet till den enskilde att leva som andra. Författaren återkommer till uttrycket "händer och fötter, armar och ben" när hon skriver om att det till och med inom barnassistans förekommer att assistenter utför hemarbete trots att assistansen enbart ska kompensera för funktionsvariationen. Författaren frågar retoriskt hur mycket ett barn kan tänkas hjälpa till i hushållet. Assistenten beskrivs i artikeln som att de tenderar till att bli en "allt-i-allo" i hemmet. Avslutningsvis skriver Schömer (2017) om "armar och ben" återigen kopplat till de diffusa uppdragsbeskrivningarna och den omfattande lagens mål som anges i 5 § LSS.

Liksom Schömer (2017) uttrycker även Hugemark (2006) "armar och ben" i sin artikel utifrån personliga assistenter och assistanssamordnare. Hugemark (2006) skriver om den personliga assistansens många olika uppdrag och arbetsuppgifter. Brukaren får med insatsen personlig assistans stöd och hjälp i vardagen med allt från på- och avklädning, personlig hygien och kommunikation. I enlighet med LSS belyses personers rätt till integritet och

självbestämmande, vilket uppnås genom att man låter individens egna erfarenheter, kunskaper och beslut avgöra hur den personliga assistansen skall utformas.

Likt Schömers (2017) artikel skriver Hugemark (2006) även om hur själva de personliga assistenternas arbete ser ut och i vilken grad arbetet kan variera genom dess ibland annorlunda villkor. Författaren beskriver hur utformning av stöd och hjälp enligt insatsen kan skilja sig starkt beroende på den enskilde brukarens behov och önskningsar. Brukarnas möjligheter till inflytande över insatsernas utformning har dock skapat diskussioner kring vad som råder kring assistenternas arbetsvillkor. Hugemark (2006) förklarar att en brukare exempelvis kan få en cigarett tänd av sin personliga assistent. I en sådan arbetsuppgift är det tydligt att assistenten ”enbart” är brukarens ”armar och ben”, där assistentens egna intresse och personlighet åsidosätts (Hugemark 2006).

## 4. Metod

För att uppfylla studiens syfte och frågeställningar har vi använt oss av en kvalitativ metod vilket vi i detta avsnitt kommer att presentera. I val av metod, redogör vi bl.a. för skillnaderna mellan kvantitativ och kvalitativ metod. Sedan presenteras studiens forskningsdesign och därefter skriver vi om vår valda analysmetod som är kvalitativ innehållsanalys samt dess för- och nackdelar. I avsnittet behandlas även vår förförståelse kring fältet, där våra egna personliga erfarenheter diskuteras. I efterföljande avsnitt presenteras studiens urvalsprocess, insamling av empiri samt bearbetning av empiri. Avslutningsvis skriver vi om forskningsetiska överväganden samt studiens tillförlitlighet.

### 4.1 Val av metod

Inom den vetenskapliga forskningen görs det skillnad på kvalitativ forskning och kvantitativ forskning. Den kvantitativa forskningens utmärkande drag handlar om den metodologiska inriktningen som i allmänna ordalag handlar om att samla in numeriska data utifrån en deduktiv syn på relationen mellan teori och forskning. Den kvantitativa forskningen har även en viss preferens för det naturvetenskapliga synsättet och en objektivistisk syn på den sociala verkligheten. Inom den kvalitativa forskningen försöker man istället beskriva, förstå och skapa mening av kvaliteter i och av den sociala verkligheten (Bryman 2018). Den kvalitativa forskningen innefattar ett flertal olika metoder för att undersöka händelser, intervjuer och dokument. Det bör nämnas att det inte är helt enkelt att specificera vad just kvalitativ forskning är och inte är eftersom den kvalitativa forskningen under åren har kommit att anta olika traditioner och ståndpunkter (ibid).

I data som analyseras i enlighet med den kvalitativa forskningen läggs mer tonvikt på ord än siffror (kvantifiering) och i grova drag går det att konstatera att den kvalitativa forskningsstrategin är av induktivt slag. Induktion innebär ett synsätt som är tolkande och konstruktionistisk till sin art. Det induktiva perspektivet handlar om ett synsätt på relationen mellan teori och praktik där teorin genereras utifrån praktiken, det är således verkliga observationer som ger underlag för utformningen av de teoretiska referensramarna (Bryman 2018). Forskaren kan därmed undersöka material utan att först ha förankrat undersökningen i teorier, utan upptäcker passande teorier under undersökningens gång (Patel & Davidson, 2011).

Abduktion är ett annat viktigt förhållningssätt som Bryman (2018) förklarar utvecklades utifrån det induktiva synsättet. Detta perspektiv handlar om att forskaren pendlar mellan att relatera teori till empiri inom den kvalitativa forskningen. Det första steget vid abduktion handlar om att skapa en teoretisk förståelse utifrån människors upplevelser och tolkningar av deras världsbild, vilket påminner om det induktiva förhållningssättet. Det är steget därefter som skiljer förhållningssätten åt eftersom forskaren sedan måste komma fram till en samhällsvetenskaplig redogörelse utifrån empiriska insamlingen, människors upplevelser och tolkningar. Det är till följd av det sistnämnda som förhållningssättet kan sägas likna även ett annat förhållningssätt, nämligen det deduktiva. Ett deduktivt förhållningssätt handlar i stora drag om att relatera teori och empiri inom främst den kvantitativa metoden men detta förhållningssätt förekommer även inom den kvalitativa metoden. Forskaren ”deducerar”, härleder, en eller flera hypoteser som ska underkastas empirisk granskning (Bryman 2018).

Vår forskning baseras på det induktiva förhållningssättet eftersom vi från början inte hade ”färdiga” teorier som vi utgick ifrån utan valde teorier under studiens förlopp. Vi hade förslag på olika teorier som vi tänkte skulle vara lämpliga att ha med i vår studie, men vi bytte och tänkte om ett flertal gånger innan vi fann teoretiska perspektiv för vår studie. Vi är dock medvetna om vi inte arbetar helt förutsättningslöst på grund av att vi antagit ett induktivt förhållningssätt, vår förståelse har onekligen spelat en viss roll i val av teorier. Patel & Davidsson (2011) beskriver hur forskarens egna åsikter och förutsättningar kommer att påverka de teorier som formuleras trots ett induktivt förhållningssätt.

## 4.2 Forskningsdesign

En forskningsdesign handlar om att forma ramar och grunder för insamling och analys av data utifrån studiens syfte och frågeställningar (Bryman 2018). Den referensram och de grunder som väljs för att hjälpa besvara studiens frågeställningar kommer till användning vid bedömning och utvärdering av samhällsvetenskapliga undersökningar (ibid).

Forskningsdesignen har även att göra med de kriterier som används vid bedömning av vetenskaplig forskning. Forskningsdesign är förknippad med forskningsmetod då forskningsdesignen utgör en struktur som styr och vägleder både hur man använder sig av en metod och hur man analyserar data och information som framkommer. Bryman (2008) förklarar den viktiga distinktionen mellan forskningsdesign och forskningsmetod då begreppen kan tyckas stå för samma sak. I stora drag går det att säga att forskningsdesignen utgör referensramen för insamling och analys av data medan forskningsmetoden innebär

tekniken för att samla in datan. Bryman (2008) ger exempel på fem olika typer av forskningsdesigner vilka är: Experimentell design, longitudinell design, fallstudiedesign, komparativ eller jämförande design och tvärsnittsdesign.

En experimentell design förklarar Bryman (2008) tillämpas vid kvantitativ forskning och är närbesläktat med områden såsom socialpsykologi och organisationspsykologi. Designen används ofta som måttstock vid bedömning av kvantitativa undersökningar överlag. En longitudinell design är en design som grundar sig på enkäter eller strukturerade intervjuer inom områden som exempelvis sociologi och socialt arbete. En longitudinell design kan ge kännedom om tidsmässiga förhållanden vilket skapar förutsättningar för att dra kausala slutsatser. Vidare beskriver Bryman (2008) en fallstudiedesign som berör formen för en detaljerad studie av ett enda fall. Ett fall kan handla om en specifik del av samhället, en viss skola, en viss händelse, en enda organisation o.s.v. Den jämförande eller komparativa designen utgår man från vid mindre metoder för ett eller flera fall. Designen innebär även en jämförelselogik som frambringar en bredare förståelse av ett visst socialt fenomen om det jämförs utifrån två eller flera olika eller motsatta fall/situationer (ibid).

Slutligen beskriver Bryman (2008) tvärsnittsdesign som ofta förknippas med enkäter och strukturerade intervjuer används även i strukturerade observationer, innehållsanalys, offentlig statistik och dagböcker. I denna studie utgår vi från en tvärsnittsdesign då våra frågeställningar är av teoretiskt slag och vår analysmetod är den kvalitativa innehållsanalysen. Bryman (2008) förklarar hur en tvärsnittsdesign är av induktiv eller deduktiv karaktär beroende på om studien är kvalitativ eller kvantitativ. I samband med vår kvalitativa innehållsanalys har vi ett induktivt förhållningssätt och tematiserar vårt insamlade material utifrån granskning och tolkning. Bryman (2008) förklarar att tvärsnittsdesign innebär att man samlar in data i koppling till två eller flera variabler som sedan granskas för att man skall kunna upptäcka mönster (ibid.).

### 4.3 Kvalitativ innehållsanalys

Tolkning av dokument kan ske på olika sätt. I denna studie analyseras materialet med hjälp av analysmetoden kvalitativ innehållsanalys. Enligt Bryman (2018) handlar den kvalitativa innehållsanalysen om ett tillvägagångssätt för att tolka dokument av olika slag. Den kvalitativa innehållsanalysen är ett vanligt angreppssätt när det gäller att tolka olika texter och dokument. Ordet ”dokument” kan stå för många olika slags källor. Inom samhällsvetenskapen går det att fördela in dokument i personliga dokument och officiella dokument. Personliga

dokument innefattar brev, dagböcker och självbiografier. Dessa typer av källor utnyttjas främst av historiker då upphovsmännen skrivit de på uppmaning av forskare.

Forskningsstyrda dagböcker har ofta använts som metod för insamling av kvantitativa och kvalitativa data. När man använder sig av dagböcker, brev och självbiografier i samband med biografisk metod och livsberättelsemetod kan de utgöra primära källor eller användas som komplement till andra informationskällor. Av denna anledning bedöms personliga dokument vara av hög autencitet, d.v.s. materialet betraktas som äkta. Däremot bedöms trovärdigheten vara av lägre rang i personliga dokument då de innefattar känslor och tankar, vilka kan vara felaktiga och vinklade av olika orsaker (ibid.).

De offentliga dokumenten kan vidare delas in i ytterligare två kategorier: Officiella dokument från statliga myndigheter och officiella dokument från privata källor. Officiella dokument som är upprättade av statliga myndigheter lämnar ifrån sig mängder av information som kan vara till nytta för samhällsforskare. I denna studie har vi använt oss av officiella dokument i form av lagar, propositioner och domar. Dessa källor betraktas som autentiska och trovärdiga men när det kommer till att avgöra statliga officiella myndighetsdokuments representativitet och meningsfullhet behövs de ses över. Statliga dokument som exempelvis lagar kan i vissa fall betraktas som otydliga och svåra att tolka och förstå. Vår analysmetod avhjälper detta. Officiella dokument som är upprättade av statliga myndigheter kan tendera att ha latent ideologiska attityder. Detta bör tas i beaktning trots att officiella dokument framstår som objektiva. Därmed har vi tittat på både den latent och den manifesta nivån när vi analyserat vårt material (Bryman 2018).

Med hjälp av den kvalitativa innehållsanalysen har vi i denna studie kunnat analysera vårt insamlade material som till största del består av officiella statliga myndighetsdokument i form av lagar, propositioner och domar. Enligt Bryman (2018) inbegriper den kvalitativa innehållsanalysen ett sökande efter underliggande teman och kategorier i det material som analyseras. Hur man bär sig åt för att faktiskt komma fram till underliggande teman är sällan något som beskrivs närmare. I stora drag kan man förklara det som att man försöker finna de huvudsakliga delarna i en kvalitativ innehållsanalys. I vår studie har vi utifrån ett induktivt förhållningssätt identifierat olika kategorier och teman för att illustrera analysens ingående teman. Vi har inte haft bestämda kategorier och teman som har styrt undersökningen utan har låtit dessa framkomma under studiens gång. Icke-förutbestämd tematisering av material har enligt Bryman (2018) syftet att möjliggöra för forskaren att upptäcka och jämför relevanta situationer, miljöer, stilar, bilder, innebörder och nyanser (ibid.).

## 4.4 Fördelar och nackdelar med kvalitativ innehållsanalys

De källor som en innehållsanalys bygger på utgörs ofta av dokument såsom olika slag av artiklar (Bryman 2018). En av fördelarna med att använda sig av kvalitativ innehållsanalys är att arkivmaterialet som analyseras utgör material som inte påverkas av forskarens uppfattningar och värderingar. Materialet som finns att analysera har inte producerats i något specifikt forskningssyfte och är därmed av icke-reaktivt slag. Detta innebär att man kan bortse från påverkans effekter som en begränsning av validiteten (Bryman, 2018). I vår studie är det analyserade materialet inte framtaget i ett specifikt forskningssyfte. Däremot är vi medvetna om den förförståelse vi har som kan erhållas vid forskning. Förförståelse enligt Thurén (2007) handlar om de inlärdade kunskaper som präglar människors sätt att tolka och förstå världen. Vår förförståelse skiljer sig individuellt eftersom våra kunskaper baseras på de egna erfarenheterna (ibid.). I vår studie har vi i enlighet med den kvalitativa innehållsanalysen exempelvis sökt efter bakomliggande teman, trots att dessa har valts utifrån ett induktivt förhållningssätt är det ändå utifrån våra egna bedömningar som vi identifierat tematiska kategorier (Bryman 2018).

## 4.5 Förförståelse

Enligt Wiklund (2003) handlar begreppet förförståelse om hur vi genom tidigare erfarenheter och upplevelser konstruerar och uppfattar fenomen och företeelser i samhället. Förförståelse handlar även om en verklighetsbild som vi förhåller oss till genom oss själva, dvs. vilka vi är, vilken positionering vi har i samhället, vilka roller vi har i livet, vilken kropp vi lever i, etc. Vi samspelar alltid med omgivningen vi rör oss i och vi har alltid tidigare erfarenheter av ett fenomen och förväntningar på vad som kan komma att hända såväl som nu och längre fram. Vårt bagage påverkar mer eller mindre vårt sätt att förstå, uppfatta och förhålla oss till en verklighet. Bagaget eller förförståelsen får en avgörande roll för hur vi resonerar, känner och agerar i varje enskilt fall. Det gör att varje persons subjektiva upplevelser och tankar blir unika. Utifrån detta resonemang är det svårt för individer att ha ett objektiva förhållningssätt till samhället, omvärlden och verkligheten (Wiklund 2003).

Vi författarna har ”olika” erfarenheter av studiens fält. En av författarna har erfarenhet av att ha praktiserat som kurator under studietiden för gymnasieungdomar. Den andra författaren har erfarenhet av att vara anhörig till personer med funktionsvariationer. Författaren är uppvuxen med pappa som i vuxen ålder blev diagnostiserad efter att de två småsyskonen blev

det. För att backa tillbaka bandet är mamman uppvuxen med sju syskon varav tre har hörselnedsättningar i form av dövhet. Teckenspråk har alltså alltid varit naturligt i familjen.

Under studietiden har författaren arbetat som stödassistent och stödpedagog. Just nu arbetar hon som socialsekreterare/LSS-handläggare på en funktionshinderenhet i Göteborg. Författaren möter ständigt personer med olika funktionsvariationer, både privat och professionellt och denna förförståelse har påverkat studien på så vis att vi förmodligen inte hade studerat detta om det inte var för våra erfarenheter. Våra privata och professionella erfarenheter har varit en stor tillgång under arbetet. Dock har även erfarenheter av exempelvis anhöriga med funktionsvariationer påverkat en del tankar. Utifrån dessa erfarenheter i kombination med samhällets syn på föräldrar med funktionsvariationer och normer inom fältet är vår föreställning av föräldrar med funktionsvariationer att de har det väldigt svårt. Som förälder vet en att det är svårt nog att vara det utan att nödvändigtvis erhålla funktionsvariationer.

## 4.6 Urvalsprocess

I nästan all form av studier ingår en urvalsprocess. Vilket urval som processas påverkas starkt av studiens frågeställningar och problemformulering eftersom det man konkret vill eller måste räkna med kommer att styras av de frågeställningar man valt (Bryman 2018). Vi har använt oss av snöbollsurval i vår urvalsprocess. Enligt Bryman (2018) är denna urvalsstrategi lämpad för kvalitativ forskning. Snöbollsurval eller kedjeurval som det även kallas, innebär att forskaren till en början väljer ut viss relevant information till undersökningens tema, vilket sedan byggs på med ytterligare information som är av relevans och som kan undersökas med koppling till studien. Denna urvalsstrategi är även i enlighet med ett induktivt förhållningssätt då man i induktiva studier låter empirin styra studiens teoretiska ansats genom att empirin bygger fram teorin. Vi har börjat med att analysera lagparagrafer, komplettera dessa med propositioner och domar. Empirin har således fått tala fritt och byggts på allt eftersom. När man använder sig av innehållsanalys som analysmetod är det enligt Bryman (2018) enkelt att konkret beskriva hur man har gjort sitt urval då innehållsanalysen är en väldigt transparent forskningsmetod. Vår studie har i enlighet med Bryman (2018) krävt en urvalsprocess av dels empiri och tidigare forskning.

I vår empiri har vi valt bort sådant som vi bedömt inte speglar studiens primära syfte liksom material som inte besvarar eller rör studiens frågeställningar. Vår empiri bygger främst på



lagar, propositioner och domar. När det kommer till de lagar vi har använt oss av har vi begränsat oss till vissa paragrafer i LSS (1993:387). Paragrafer som vi inkluderat i vår studie är de allmänna bestämmelserna samt paragrafer där personlig assistans regleras. Därmed har vi exkluderat paragrafer om exempelvis anmälningar till IVO, förhandsbesked och liknande. Detta gäller även våra valda propositioner; där det skett ännu en gallring, där vi enbart fokuserat på personlig assistans och valt utdrag där föräldrar med funktionsvariationer skrivs om kopplat till just personlig assistans. Vad gäller domar har vi sökt på föräldrar med funktionsvariationer utan att nödvändigtvis specificera personlig assistans, då det varit svårt att finna domar som svarar på våra syfte och frågeställningar.

När vi har funnit material till vår empiri har teman och därmed begränsningar uppkommit på ett "naturligt" sätt. Urvalet av studiens empiri har även skett utifrån begreppet "mättnad" vilket innebär det stadiet när informationen inte längre leder till nya förståelser (Alvehus 2013). Efter att ha läst igenom paragrafer, propositioner och domar fann vi upprepade förklaringar till studiens frågeställningar varpå vi bedömde utgjorde tillräckligt stabilt material för att få insikt i ämnet.

Urval av tidigare forskning har till en början skett med hjälp av universitetsbibliotekets sökmotor supersök samt via databasen Scandinavian journal of disability research. I "supersök" har vi kunnat begränsa våra sökningar med hjälp av databasens filtreringsfunktion vilket har resulterat i att vi funnit relevanta vetenskapliga artiklar till vår studie som är "Peer reviewed" vilket bedöms som tillförlitliga källor. Som tidigare nämnts i avsnittet för tidigare forskning har vi utgått från olika nyckelord när vi sökt efter forskning kring föräldrar med funktionsvariationer som erhåller personlig assistans. Vi utgick från nyckelorden: funktionshinder, funktionsvariation, funktionsnedsättning, personlig assistans samt begreppen i kombination med orden förälder/föräldrar. På engelska sökte vi på orden disable, disability och personal assistance var för sig samt även i kombination med orden parent/parents.

## 4.7 Insamling och bearbetning av empiri

För att besvara på våra syfte och frågeställningar har det varit nödvändigt att läsa på lagar, propositioner till lagar samt domar. Det har varit relativt enkelt att finna empiri till skillnad från den tidigare forskningen. Såsom lagar och dess propositioner finns tillgängliga på internet på bl.a. riksdagens och regeringens hemsida. En del av vår empiri är insamlad med hjälp av arbetsplatsens verktyg. Som tidigare nämnt arbetar en av författarna som

socialsekreterare inom socialtjänsten. Kammarrättsdomar och domar från högsta förvaltningsdomstolen har vi tagit del av via JP Infonets hemsida, vilket är en tjänst som arbetsplatsen erbjuder. Denna tjänst är ett exempel på verktyg som underlättat att insamla empiri för vår studie. Vi har även använt oss av kommunala riktlinjer vid handläggning av stöd enligt LSS och SoL (1993:387; 2001:453). Även detta har vi tagit del av via arbetsplatsen. Av den insamlade empirin har vi sållat i enlighet med vår urvalsprocess. Som tidigare nämnt har vi beaktat våra syfte och frågeställningar när vi sökt, insamlat och valt empiri.

Bearbetning av empiri har skett i enlighet med Rennstam & Wästerfors (2015) tre steg för att behandla insamlad material vid kvalitativ forskning. Första steget handlar om sortering, andra om reducering och det tredje handlar om argumentering. Rennstam & Wästerfors (2015) skriver om att man bör lära känna empirin genom att läsa för att bilda en helhetsuppfattning. Vi har läst igenom allt material vi samlat in för att lära känna empirin och för att kunna sortera och sålla (Rennstam & Wästerfors 2015). Enligt Alvehus (2013) är den vanligaste formen av sortering den tematiska sorteringen som innebär uppdelning av material utifrån innehåll (Alvehus 2013). Vi har i enlighet med det första steget sorterat och kategoriserat vår insamlade empiri. Tematisering av insamlat material har varit en stor hjälp för att förstå och fördjupa oss i materialet.

Det andra steget, reducering, innebär en begränsning av kategorier (Rennstam & Wästerfors 2015). I denna studie har vi begränsat vår empiri till fyra kategorier, de är kategoriserade efter vilken typ av rättskälla det är. Våra valda kategorier är lagar, propositioner, domar och riktlinjer. Under bearbetningsfasen har vi tematiserat och omformat materialet. Vi identifierade först samtliga funna teman i en mindmap. Därefter kunde vi se vilka ämnen som var mest förekommande och begränsade oss därmed efter dessa. Det är utifrån våra teman som vi sedan även kunnat begränsa oss till vissa citat som vi upplevt svarar på våra syfte och frågeställningar. Tredje steget, argumentering, handlar enligt Rennstam & Wästerfors (2015) om att empirin skall motiveras utifrån valda teorier. Detta steg innebär alltså analys av empirin (Rennstam & Wästerfors 2015).

## 4.8 Forskningsetiska överväganden

Etik inom forskningen handlar om en medveten reflektion över vad forskningen kan innebära för personer som medverkar i forskningen (Kalman & Lövgren 2012). Vidare handlar

forskningsetiska överväganden om att mäta nytta, värde och vinst. De etiska övervägandena väcker frågor kring forskarens, de medverkande personernas och andras intressen. De väcker även frågor kring vad forskaren talar om för de medverkande och hur det insamlade materialet behandlas samt vem som äger det (Nygren 2012). Det humanistisk-samhällsvetenskapliga rådet har antagit forskningsetiska principer som forskare bör förhålla sig till. De fyra individskyddskraven är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet 2002).

Informationskravet handlar om forskarens skyldighet om att informera berörda personer av studien som genomförs samt vad studiens syfte är. Berörda personer skall även informeras om att medverka till studien är frivillig samt att de kan avbryta deltagandet när som helst under processen om de vill. Vidare innebär samtyckeskravet att informanter och deltagare samtycker till sin medverkan i de undersökningarna som görs. Ibland behövs även samtycke från föräldrar om det exempelvis handlar om deltagare i undersökningar som är under 15 år och där undersökningen är av etisk karaktär. Konfidentialitetskravet innebär att alla som deltar i studien har rätt att hållas anonyma, det skall praktiskt taget vara omöjligt för utomstående att få tag på deltagarnas uppgifter. Forskaren garanterar anonymitet genom att omöjliggöra identifiering av den enskilde. Slutligen handlar nyttjandekravet om att uppgifter som samlas om enskilda personer endast får användas i forskningssyfte och ska inte nyttjas eller utlånas för kommersiellt bruk eller andra icke-vetenskapliga syften (Vetenskapsrådet 2002).

Ingen av de ovanstående forskningsetiska principerna är relevanta för vår studie då vi inte bedrivit undersökningar där enskilda personer och deras uppgifter behandlats, vi kan därmed konstatera att vi erhåller ett framförstållningsprivilegium. I inledningsavsnittet har vi dock förklarat en specifik händelse i en persons liv som har varit en inspirationskälla i vårt arbete. Vi har även i avsnittet om förförståelse använt oss av anhörigas situationer för att redogöra för komplexiteten kring familjeliv och funktionsvariationer. Berörda personer har godkänt att vi får skriva om de i vår studie enligt vetenskapsrådets forskningsetiska principer. Det är däremot ytterst viktigt för oss att vara medvetna om den etiska problematiken som kan uppstå vid studerandet av potentiellt marginaliserade grupper i samhället, däribland personer med funktionsvariationer. Genom att skriva om olika grupper som uppfattas som marginaliserade eller underordnade blir kategoriseringar nödvändiga. Med dessa etiska överväganden i bakhuvudet har vi kunnat behålla ett kritiskt förhållningssätt gentemot kategorier trots användning av dem. Vi resonerade exempelvis redan i ett tidigt skede över vilka benämningar

som vi ansåg vara etiskt försvarbara, därmed var vi även noga med att ha med ett avsnitt om terminologi där vi beskriver vilka kategorier och benämningar som används och förklaringar till varför.

## 4.9 Studiens tillförlitlighet

Begreppen validitet och reliabilitet utformas oftast inom en kvantitativ kontext eftersom den kvantitativa forskningen främst bygger på mätbarhet. Intern validitet handlar om överensstämmelsen mellan teori och empiri samt om studien avser det som var avlagt att studera. Enligt Bryman (2018) är den interna validiteten inom kvalitativ forskning oftast en styrka. Författaren syftar främst till etnografin tack vare bl.a. delaktigheten inom ett visst fält. Extern validitet eller generaliserbarhet handlar om huruvida studien är applicerbar i andra sammanhang. Bryman (2018) skriver att generaliserbarheten inom kvalitativ forskning kan vara bristande då metoden fokuserar mer på djup än bredd/urval. Intern reliabilitet beskrivs som överenskommelsen inom ett forskarlag gällande tolkning och förhållningssätt. Detta påverkas av antal forskare i laget. Vidare handlar den externa reliabiliteten om huruvida studien kan upprepas samt om det går att komma fram till samma resultat. Enligt Bryman (2018) är detta svårt att åstadkomma inom den kvalitativa forskningen då studien oftast är beroende av forskaren men även en viss plats vid en viss tidpunkt (Bryman 2018). Därmed är validitet och reliabilitet emellertid inte tillämpliga i kvalitativa studier då kvalitativa metoder är en tolkningsprocess till sin karaktär (Alvehus 2013).

Bryman (2018) beskriver begreppet tillförlitlighet, som fungerar bättre vid kvalitativa studier. Författaren redogör för begreppet utifrån fyra delkriterier; trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet samt möjlighet att styrka och konfirmera. Det första kriteriet behandlar trovärdighet som fokuserar på att beskriva den sociala verkligheten i olika former och ställer krav på att forskningen följer riktlinjer. Ju fler som replikerar ämnet, desto enklare är det för forskaren att skapa trovärdighet i läsares ögon. Trovärdigheten i studien stärks även med hjälp av riktlinjer, vilket är etiska riktlinjer i vår studie (Bryman 2018). Överförbarhet som är det andra kriteriet handlar om djupet på det som studien behandlar. Överförbarheten underlättas med hjälp av exkludering av empiri för att kunna lägga tonvikt på det som inkluderas, det vill säga vår valda empiri som behandlats genom sortering och sällning. Vi har exempelvis begränsat oss till vissa paragrafer och propositioner inom lagstiftningen för att tillhandahålla djup istället för bredd. Pålitlighet som är det tredje kriteriet motsvarar reliabilitet inom den kvantitativa forskningen. Pålitlighet handlar därmed om säkerställande av hur man gått till

väga under forskningsprocessen samt redogörelse för alla delar i processen. Bryman (2018) förklarar vikten av att studien bör granskas noggrant och reflekteras över. För att uppfylla detta kriterium har vi genom hela studiens gång diskuterat och haft ett kritiskt förhållningssätt gentemot oss själva och studien. Vi har även tagit hjälp av våra kurskamrater och vår handledare för granskning av arbetet. Slutligen beskriver Bryman (2018) det sista kriteriet om möjligheten att styrka och konfirmera. Detta innebär att forskaren ska vara medveten om att objektivitet inom samhälllig forskning inte är uppnåeligt, således bör forskaren vara reflexiv gentemot den egna förförståelsen (Bryman 2018). Vi har beaktat våra erfarenheter kring ämnet och är medvetna om att det till viss grad har varit betydande i utformningen av arbetet.

## 5. Teori

Inom samhällsvetenskaplig forskning är teoretiska perspektiv verktyg för att förstå och förklara fenomen i samhället samt verktyg för att tolka findings. Teoretiska analys av findings kan ses som att se på ett fenomen på ett visst sätt. Teorier hjälper oss att begripliggöra fenomen i samhället (Pettersson & Hellgren 2013).

Som tidigare nämnt har vi i vår studie haft ett induktivt förhållningssätt. Detta innebär att vi låtit empirin tala fritt på så sätt att vi till en början inte utgått från några färdiga teorier. Vi har under arbetets gång valt teorier allt eftersom, vilket är i enlighet med ett induktivt förhållningssätt. Teoriavsnittet är uppbyggt kring tre teorier som avhandlar ämnet: socialkonstruktivism, den nordiska relationella modellen och barnperspektiv. Det socialkonstruktivistiska perspektivet hjälper oss att diskutera och problematisera funktionsvariationer samt normer om föräldraskap. Den nordiska relationella modellen finner vi är i enlighet med lagstiftningen som behandlas i studien då NRM liksom LSS bekräftar att det finns en rad olika funktionsvariationer men även hinder i omgivningen som kan avhjälpas med just insatser enligt lagen. Barnperspektivet hjälper oss att belysa barnets bästa som kombineras med socialkonstruktivismen om vad som egentligen är barnets bästa. Ett barnperspektiv är även angeläget att beakta när man talar om föräldraskap. Då studiens syfte och frågeställningar samt personlig assistans i detta fall behandlar föräldrar är det viktigt att nämna barnets bästa, då de också berörs av insatsen. Vi finner att våra teorier går in i varandra och kompletterar varandra väl för att besvara på arbetets syfte och frågeställningar. Innan vi definierar teorierna kommer vi att redogöra för vår ståndpunkt inom socialkonstruktivismen.

Bland de metateoretiska perspektiven definierar vi oss som kritiska realister och positionerar oss därmed svagt inom socialkonstruktivismen. Vår positionering som kritiska realister har vi fastställt ur ontologiska och epistemologiska ställningstaganden. Åsberg (2001) förklarar vikten av ställningstagande kring ontologiska och epistemologiska ståndpunkter för att veta vilken slags värld man söker (ontologi) och vad för slags kunskap (epistemologi) man söker vid vetenskaplig kunskapsproduktion. Utifrån ett kritiskt realistiskt synsätt är den ontologiska ståndpunkten att det finns en existerande verklighet bakom våra sinneserfarenheter. Dessa ståndpunkter ger oss bara en indirekt verklighetsbild. Med andra ord innebär det att den socialkonstruktivistiska teorin kommer ur ett kritiskt realistiskt synsätt inte att förbli oklandrad. Enligt den epistemologiska nivån är den kritiska realismen kopplad till en empirisk hållning. Våra erfarenheter kan ge oss kunskap om vi är medvetna om att den också är socialt

betingad. Det går således enligt den kritiska realismen att få kunskap om den värld som existerar oberoende av vårt medvetande (Åsberg 2001).

## 5.1 "Svag" socialkonstruktivism

Giddens & Sutton (2014) förklarar socialkonstruktivism som ett sätt att studera sociala fenomen utifrån det sociala samspelet mellan människor. Enligt socialkonstruktivismen är sociala företeelser socialt konstruerade, vilket innebär att fenomen endast blir till problem när människan artikulerar och därmed konstruerar det som ett sådant. Perspektivet fokuserar således på hur människor förstår och uppfattar objekt och företeelser i förhållande till andra medmänniskor och till omgivningen. Socialkonstruktivister undersöker exempelvis varför vissa sociala frågor blir betraktade som kolossalt viktiga och akuta medan vissa andra sociala frågor inte uppmärksammas i lika stor grad. Socialkonstruktivister ställer därmed frågor såsom: Vilka är det som hävdar det sociala problemet och finns det något eget intresse av att hävda något som ett socialt problem? Vad säger de om det sociala problemet och finns det faktiskt stöd bakom dessa påståenden? På vilket sätt uttrycks det sociala problemet? Och vilka opponerar sig emot de påståenden som görs och varför? Denna typen av frågor bidrar till att sociala problem kan studeras, förstås och förklaras. Det socialkonstruktivistiska perspektivet bidrar därmed även till att vi mer kan avgöra huruvida något är ett socialt problem och i vilken grad (ibid.).

Enligt Giddens & Sutton (2014) handlar det socialkonstruktivistiska perspektivet om hur sociala problem delvis är socialt skapade och delvis är något som vissa grupper av människor konstruerar. Författarna menar att naturen inte talar för sig själv, utan att det är vi människor som talar för den istället. Denna tankegång har dock inte lämnats okritiserad, vissa sociologer menar att perspektivet är problematiskt då det är av skeptisk karaktär i relation till det centrala problemet. Det konstruktivistiska perspektivet tycks enligt vissa sociologer inte ge något direkt svar på vetenskapliga frågor. Socialkonstruktivismen svarar på frågor om samspelet mellan människan och den sociala interaktionen men svarar inte på frågor om relationerna mellan samhället och det sociala problemet (ibid.). Perspektivet söker därmed inte sanningar utan är mer ute efter förståelse över hur sanning skapas (Moula 2009).

Breivik (2008) beskriver också det socialkonstruktivistiska perspektivet och belyser människors sätt att förhålla sig till normer i en given kontext vid en viss tidpunkt. Enligt Breivik (2008) är de sociala konstruktionerna grunden till ett särskilt förhållningssätt som i sin

tur formar beteenden och attityder hos människor. Vad som är allmänt accepterat, normen, kan på så sätt också ses som en social konstruktion. Breivik (2008) förklarar vidare att den som inte kan förhålla sig till normen istället blir betraktad som "avvikare" eftersom de har ett "avvikande beteende". De grupper som tenderar att inte kunna förhålla sig till vad som är allmänt accepterat och som därmed betraktas som "avvikare" är enligt Topor (2016) bland annat personer med funktionsvariationer. "Avvikande beteende" definieras även av Giddens & Sutton (2014) som ett beteende vilket inte följer de uppsättning normer som majoriteten av människorna i ett visst samhälle följer. Det är svårt att dela in ett samhälle efter de som följer normen och de som inte gör det. Någon gång bryter nästan alla normer även om de allra flesta följer den sociala normen som ett resultat av socialisationen. Även Sahlin (2013) skriver om att sociala problem/fenomen eller "avvikande företeelser" ofta för med sig offentliga insatser, då normen är något samhället strävar efter. Samhället är alltså beredd på att kompensera för "avvikande företeelser" för att dessa ska passa in i normen (Sahlin 2013). I studier om avvikelser, riktas fokus ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv mot bland annat vems regler det är vi spelar efter och vilka som vinner på att dessa regler finns. Socialkonstruktivismen handlar således om att företeelser och fenomen är socialt konstruerade och beroende av tid och rum (Giddens & Sutton 2014; Breivik 2008).

## 5.2 Nordiska relationella modellen

Tøssebro (2004) skriver om att den vedertagna uppfattningen av funktionsvariationer är i enlighet det biomedicinska perspektivet, då den medicinska diskursen har varit och är dominerande i både samhället i stort och inom fältet för forskningsområdet (Tøssebro 2004; Healy 2014). Det biomedicinska perspektivet förklarar funktionsvariationer som funktionella begränsningar orsakat av diverse hälsotillstånd. Enligt denna uppfattning behandlas funktionsvariationer medicinskt, psykologiskt och pedagogiskt. Vidare skriver Tøssebro (2004) om den samhällsvetenskapliga synen på funktionsvariationer som är relativt ny. Inom detta ryms bl.a. den sociala modellen; att anpassa omgivningen efter personer med funktionsvariationer och inte anpassa/"bota" personer med funktionsvariationer så att de ska klara sig i en icke-anpassad miljö. Grunden för denna uppfattning om funktionsvariationer handlar om förhållandet mellan personer och den konstruerade omgivningen. Enligt denna modell anpassas miljön, då modellen utgår ifrån att det är miljön har hindren. Den sociala modellen säger att alla personer med funktionsvariationer diskrimineras; att funktionsvariationer inte leder till färre möjligheter utom är de facto färre möjligheter, oavsett vad personer med funktionsvariationer själva tycker. Den sociala modellen kan ses som det



biomedicinska perspektivets motpol och förklarar att funktionsvariationer är orsakade av omgivningen, till skillnad från det biomedicinska perspektivet som menar att ”felet” är hos individen (Tøssebro 2004).

Langørgen & Magnus (2018) hänvisar till Tøssebro (2004) och redogör för den nordiska relationella modellen. Enligt modellen uppstår funktionsvariationer när det finns ett glapp mellan individens förmågor och omgivningens krav (Langørgen & Magnus 2018; Tøssebro 2004). NRM kan alltså ses som en kompromiss mellan det biomedicinska perspektivet och den sociala modellen. NRM accepterar både hinder som funktionsvariationer medför och miljöns brister. Denna relationella förståelse av funktionsvariationer tenderar att uttrycka sig som ett fenomen som konstrueras i en viss kontext vid en viss tidpunkt och har därmed avstamp i ett relativt interaktionistiskt perspektiv. Funktionsvariationer är alltså enligt NRM en situationell företeelse snarare än en egenskap hos en person; beroende på kontext är funktionsvariationen ett hinder/inte ett hinder (Langørgen & Magnus 2018; Tøssebro 2004). För att exemplifiera kan en person med rörelsevariationer tala i telefon utan hinder. Till skillnad från den sociala modellen som påtalar att alla personer med funktionsvariationer är diskriminerade och underordnade menar NRM att funktionsvariationer och därmed uteslutning och diskriminering beskrivs som en produkt av processer mellan individer och sammanhanget. En person med funktionsvariationer bör nödvändigtvis inte bli diskriminerad till följd av funktionsvariationen, personen kanske inte känner sig diskriminerad till följd av en funktionsvariation (ibid.). Den nordiska relationella modellen ger enligt författarna möjlighet till en flernivåstrategi av en empirisk känslighet för vad som händer, till skillnad från den sociala modellen som ser på funktionsvariationer som yttre hinder och förtryck (Langørgen & Magnus 2018).

Enligt Tøssebro (2004) konstrueras begreppet funktionsvariationer som opposition till ”normalitet”. Vi har i avsnittet ovan om socialkonstruktivism beskrivit denna process, det som inte är ”normalitet” betraktas som ”avvikande”. Vidare skriver Langørgen & Magnus (2018) om att det inom samhällsvetenskapliga fältet finns teorier som utmanar detta tänk genom att belysa skillnader och mångfald bland människor i allmänhet. Det förekommer även motstridiga idéer om risker med att inte se funktionsvariationer som hinder då det kan uppfattas som att inte se vad funktionsvariationer kan medföra; författarna ger exempel på sådant som upplevelser av smärta och trötthet till följd av fysiska funktionsvariationer och förtryck till följd av normer och sociala företeelser (ibid.). Langørgen & Magnus (2018)

skriver sedan om tolkningsföreträde genom att exemplifiera att personer med funktionsvariationer kanske inte alls ser funktionsvariationen som ett hinder då det för de är ett normalt tillstånd, att de är vana vid att leva med och hantera funktionsvariationen. Hindret blir då något som andra konstruerar att de har (Langørgen & Magnus 2018).

### 5.3 Det teoretiska begreppet barnperspektiv

Inom den skandinaviska forskolepedagogiken är Ingrid Pramling Samuelsson, Dion Sommer & Karsten Hundeide (2011) ledande namn. De är nyckelpersoner i den grupp forskare och yrkessamma pedagoger som under många år har samarbetat för att utveckla barncentrerad forskning och pedagogisk praktik. Termen "barnperspektiv" är ett mångfacetterat begrepp som används på många olika sätt. Termen refererar främst till de arbeten som undersökt och/eller förklarat vetenskapliga och praktiska begrepp kopplade till det enskilda barnets perspektiv. Enligt Sommer, Pramling Samuelsson & Hundeide (2011) handlar ett barnperspektiv om vuxnas förståelse om barns uppfattningar, erfarenheter och handlingar. Barnperspektiv skapas således av vuxna som utifrån ett medvetet och realistiskt sätt försöker sätta sig in i barnens värld. Med hjälp av exempelvis vetenskapliga koncept försöker de vuxna beakta barnens egna intressen och behov i fokus.

När man talar om barnperspektiv brukar man även belysa barns perspektiv, vilka är två helt olika perspektiv även om de låter snarlika och ofta relateras till varandra (Pramling Samuelsson & Sheridan 2003). Sommer, Pramling Samuelsson & Hundeide (2011) skiljer på barnperspektiv och barns perspektiv genom att förklara barnperspektiv som något forskare och pedagoger försöker studera med hjälp av "utifrån-in" metoder, vilka ofta innefattar sociologisk eller kontextuell psykologi. Barns perspektiv förklaras som en "inifrån-ut" hållning, vilket fokuserar på enskilda barns tankar, ord och föreställningar.

Även Pramling Samuelsson & Sheridan (2003) belyser distinktionen mellan barnperspektiv och barns perspektiv. De lägger till ytterligare ett begrepp i diskussionen, nämligen "delaktighet". Delaktighet här innebär att barn blir delaktiga i både ord och handling. Delaktighet och barns perspektiv blir således starkt relaterade till varandra eftersom barns möjligheter till delaktighet förutsätter ett barns perspektiv. Vidare förklaras barnperspektivet som en förståelse för barns perspektiv, vilket är något som den vuxne bör eftersträva (ibid). Utifrån det resonemang som framförs av Pramling Samuelsson & Sheridan (2003) är ett barnperspektiv även knutet till förståelsen för konsekvenser av olika politiska beslut som rör

de positioner barn får inta i ett specifikt samhälle. Detta innebär att barnen inte behöver lämna information själva (barns perspektiv) utan att det är de vuxnas uppgift att tolka och förmedla barns upplevelser, erfarenheter, tankar och känslor (barnperspektiv). Barn i förskolan och skolan ska genom de vuxna kunna förmedla och utveckla sina ståndpunkter samtidigt som de vuxna ser, lyssnar och tolkar utifrån gedigen och specifik kunskap om barns utveckling och lärande. Pramling Samuelsson & Sheridan (2003) betonar de vuxnas syn på barn som en viktig del för att vuxna skall kunna utveckla förmågan att göra barn delaktiga i såväl forskning som praxis. Studier har visat ett tydligt samband mellan barns delaktighet och de vuxnas syn på barn, kunskap och lärande. Kännedom över det egna sättet att erfara och förstå framställs även som särskilt viktigt (Pramling Samuelsson & Sheridan 2003).

Sommer, Pramling Samuelsson & Hundeide (2011) förklarar barnperspektivet relaterat till den skandinaviska kontexten. I norden finns det en lång familjepolitisk tradition där ideologin har inneburit en universalmodell för alla barn. Välfärdsservicen har fokus på rättvisa och jämlikhet, detta har bland annat inneburit rätten till barnomsorg, skola och barnbidrag för alla. Välfärdsstaten har bl.a. en barnombudsman, en lag mot barnaga, en läroplan som formas utefter barns egna vilja och delaktighet. Dessa faktorer har gjort de nordiska länderna till ledande exempel när det kommer till barnperspektiv. Traditionen i de nordiska länderna har varit att via skatter och välfärdspolitiska insatser jämna ut extrema skillnaderna i tillgång till hälso- och sjukvård genom att göra det kostnadsfritt och tillgängligt för alla. Detta har avspeglats i studier om barns allmänna hälsa och välbefinnande. Det var framförallt efter FN:s deklARATION om barns rättigheter som bruket av ett barnperspektiv verkligen blev eftersträvat. Barnperspektivet har onekligen handlat om en historisk förändring i synen på barn. Barn bör ses utifrån ett "dubbelperspektiv", å ena sidan ses barndomen som en minoritetskategori som organiseras av vuxna, å andra sidan är barn oberoende individer med personliga åsikter och uppfattningar. Detta blir speciellt tydligt i skandinaviska individualiserade föräldraskap som betonar respekt för barnet och barnets intresse (Sommer, Pramling Samuelsson & Hundeide 2011).

## 6. Resultat och analys

I detta avsnitt presenteras vår empiri som är underlag för att besvara våra syfte och frågeställningar. Empirin föregår av ett inledande stycke, sedan presenteras empirin som blockcitat och avslutningsvis analyserar vi citatet med hjälp av våra valda teorier samt eventuell tidigare forskning. Valet av blockcitat är för att ge läsaren en sammanhängande förståelse för textens innebörd. Avsnittet berör tre olika huvudteman och tre subteman som är valda och kategoriserade efter findings och kopplade till våra syfte och frågeställningar. Våra huvudteman är rättigheter, personlig assistans och barnets bästa. Det första huvudtemat ”rättigheter” följer av två subteman; personkrets och leva som andra. Det tredje temat ”barnets bästa” följer av subtemat ”när barnets bästa inte beaktas”.

Vi rekapitulerar härmed våra frågeställningar nedan för att underlätta läsning och förståelse:

- Kan personlig assistans beviljas för föräldrar med funktionsvariationer till att ta hand om det egna barnet/de egna barnen?
- Kan barnets behov av omvårdnad tillgodoses genom en insats som är avsedd för föräldern utifrån ett barnperspektiv?
- Om så är fallet, upp till vilken ålder på barnet kan insatsen beviljas?

### 6.1 Rättigheter

I nedanstående utdrag betonas goda kvalitén inom fältet samt respekt för individens självbestämmande och integritet. LSS är en rättighetslagstiftning, en pluslag till socialtjänstlagen vilket innebär att tvång inom lagen inte förekommer, inte heller skyldighet som motprestation för att få bistånd som det ibland kan vara för bistånd enligt 4 kap 1 § SoL. I utdraget betonas även individens medbestämmande och inflytande över insatserna. Goda levnadsvillkor som anges i 7 § nämns redan i 6 § i form av gott stöd och en god service.

*6 § Verksamheten enligt denna lag skall vara av god kvalitet och bedrivs i samarbete med andra berörda samhällsorgan och myndigheter. Verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde skall i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges. Kvaliteten i verksamheten skall systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras.*

*För verksamheten enligt denna lag skall det finnas den personal som behövs för att ett gott stöd och en god service och omvårdnad skall kunna ges.*

*LSS (1993:387)*

Utifrån den nordiska relationella modellen kan delar i utdraget förklaras som den enskildes ”makt” över jaget. Självbestämmande, integritet, inflytande och medbestämmande är ord i enlighet med NRM. Den nordiska relationella modellen bekräftar som tidigare nämnt funktionsvariationen och vill avhjälpa det (Langørgen & Magnus 2018). Ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv kan en mena att lagstiftaren genom att betona ovannämnda menar att det inte är en självklarhet att personer med funktionsvariationer får utrymme, då personer med funktionsvariationer anses vara en potentiellt marginaliserad grupp i samhället. Marginaliserade grupper kan tendera till att inte få utrymme, till följd av positioneringen (Sahlin 2013). Därmed är det av vikt att betona detta i lagparagrafen. NRM ser även förtrycket som funktionsvariationer kan medföra och vill åtgärda detta. LSS ger utrymme för den enskilde att bestämma över hjälpen och även huruvida om hjälpen ska fås, vilket är i enlighet med NRM. Vill den enskilde inte ha insatser ska denne ha utrymme till att avstå dessa (Langørgen & Magnus 2018).

### 6.1.1 Personkrets

I nedanstående utdrag ur LSS, som är lagstiftningens inledande bestämmelser kommer vi att analysera lagstiftarens val av funktionsvariationer som bedömts som berättigade till insatser enligt LSS.

*1 § Denna lag innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer*

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

*LSS (1993:387)*

Lagstiftaren har valt att definiera en rad olika funktionsvariationer som berättigade till insatser enligt lagen. Ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv kan en mena att detta är kategorisering och artikulering av funktionsvariationer. En kan tycka att det kan bli problematiskt orättvist då exv. autism i vissa former kan vara mildare ibland än exv. synnedsättningar. Lagstiftarens artikulering av funktionsvariationer får därmed en betydelse, det är ovanstående som gäller. Den enskilde bör ha utvecklingsstörning, autism, autismliknande tillstånd, hjärnskada eller stora och varaktiga funktionsvariationer som förorsakar betydande svårigheter. Christensen, Guldvik & Larsson (2014) skriver om den behovsprövade rätten till insatser enligt LSS. De skriver om personkretstillhörigheterna som är lagstiftningens målgrupp. Ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv kan personkretsarna ses som ett kategoriserande av människor. Samhället konstruerar och kategoriserar personer som antingen ”normala” eller ”avvikande”, sedan görs ytterligare en kategorisering kring hur pass ”avvikande” en persons funktionsvariation anses vara. Är personens funktionsvariation så pass ”avvikande” att det berättigar till insatser enligt LSS (Sahlin 2013; Giddens & Sutton 2014)? Utifrån den nordiska relationella modellen kan personkretsen snarare tolkas som ett erkännande av ett antal funktionsvariationer samt erbjudande av insatser för personer som har dessa funktionsvariationer. NRM erkänner som tidigare nämnt funktionsvariationer beroende på kontext (Tøssebro 2004).

I 7 § skriver lagstiftaren om rätten till insats enligt lagen. Det vill säga bör den enskilde som redan nämnt tillhöra personkrets 1, 2 eller 3 för att ha rätt till insatser enligt LSS och därmed personlig assistans. Något som också är viktigt för vår studie är att understryka formuleringen ”om deras behov inte tillgodoses på annat sätt” till skillnad från formuleringen i SoL som också presenteras i detta avsnitt.

*7 § Personer som anges i 1 § har rätt till insatser i form av särskilt stöd och särskild service enligt 9 § 1--9, om de behöver sådan hjälp i sin livsföring och om deras behov inte tillgodoses på annat sätt. Personer som anges i 1 § 1 och 2 har, under samma förutsättningar, även rätt till insatser enligt 9 § 10.*

*LSS (1993:387)*

*4 kap 1 § Den som inte själv kan tillgodose sina behov eller kan få dem tillgodosedda på annat sätt har rätt till bistånd av socialnämnden för sin försörjning (försörjningsstöd) och för sin livsföring i övrigt.*

*SoL (2001:453)*

För insatser enligt LSS ”räcker” det med att behoven inte tillgodoses på annat sätt, det behöver inte finnas någon möjlig avlastare till skillnad från SoL, där alla möjligheter att tillgodose ett behov ska vara uttömda, utifrån ordet ”kan”. En har alltså inte rätt till bistånd enligt 4 kap 1 § SoL om behovet kan tillgodoses på annat sätt. I LSS kan en ha eventuella möjligheter till att tillgodose behoven, men så länge behoven inte tillgodoses kan en utifrån paragrafen tolka det som att den enskilde då har rätt till insatser. Sahlin (2013) skriver om insatser som utformas utefter ”avvikande” fenomen i samhället för att kompensera för dessa, så att det blir i enlighet med normen i samhället. Då personer med funktionsvariationer kan potentiellt ses som en marginaliserad grupp som därmed inte är i enlighet med normen har staten stiftat en lag som ska kompensera för funktionsvariationerna (Sahlin 2013).

### 6.1.2 Leva som andra

5 § LSS är lagens mål och förhållningssätt. Av denna paragraf framgår det att lagen ska främja jämlikhet för personer som omfattas av den. Enligt lagstiftningens mål ska dessa personer få möjlighet att leva som andra.

*5 § Verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i 1 §. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra.*

*LSS (1993:387)*

Enligt ovanstående utdrag ur LSS ska personer som omfattas av personkrets få möjlighet att ”leva som andra”. Socialkonstruktivismen kan mena att det utifrån ”leva som andra” finns en norm att leva upp till. Enligt socialkonstruktivismen har personer med funktionsvariationer därmed inte möjlighet med avseende på normer, att leva som andra. ”Andra” i meningen blir då personer utan funktionsvariationer eller personer med funktionsvariationer som lagstiftaren bedömt inte har rätt till insatser enligt LSS (Giddens & Sutton 2014). Den nordiska relationella modellen skulle svara på ”leva som andra” som att kompensera för funktionsvariationer så att personer som omfattas av personkrets kan leva som om de inte hade haft funktionsvariationer. Det vill säga, att fylla glappet mellan funktionsvariationen och

omgivningens krav (Tøssebro 2004). Hur andra (personer utan funktionsvariationer) lever enligt socialkonstruktivismen beror enligt perspektivet på när, var samt vilka det gäller. Enligt socialkonstruktivismen är normer som tidigare nämnt, sociala konstruktioner som är beroende av tid och rum samt något som är i förhållande till något annat. Det som anses vara ett ”normalt” sätt att leva konstrueras således ett ”avvikande” sätt att leva (Breivik 2008).

Lagstiftaren ger utrymme för beslutsfattare att tolka lagen, således möjliggörs applicering på många olika kontexter. ”Leva som andra” kan även vara med avseende på ”jämlighet i levnadsvillkor” och ”delaktighet i samhällslivet”. Vad kan ”jämlighet i levnadsvillkor” vara? Enligt Christensen, Guldvik & Larsson (2014) ska personer med funktionsvariationer få möjlighet till att kunna leva så självständigt som möjligt. I artikeln berörs jämlighet, valfrihet, delaktighet och personlig integritet. Vi tolkar detta som att personer som omfattas av personkrets ska få möjlighet att leva som andra genom att behandlas jämlikt som andra, ska få välja och fatta beslut, kunna vara delaktiga och ha rätt till personlig integritet (ibid.).

Lagen ska inte bara kompensera för funktionsvariationerna utom även tillförsäkra goda levnadsvillkor för den enskilde. Utdraget nedan är fortsättningen på 7 § LSS. Här anges att de individuella behoven ska vara avgörande för utformningen av insatsen och ska stärka den enskildes förmåga att leva ett självständigt liv.

*Den enskilde skall genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna skall vara varaktiga och samordnade.*

*De skall anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv.*

*LSS (1993:387)*

Självständighet är norm i vår kontext ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv. Därmed blir det något att leva upp till, vilket är viktigt för den enskildes självkänsla i just en kontext där självständighet är av vikt (Giddens & Sutton 2014). Att insatserna ska utformas utefter den enskildes individuella behov är i enlighet med den nordiska relationella modellen. För att återgå till exemplet om angavs i föregående avsnitt behöver inte en funktionsvariation innebära att den enskilde inte klarar något alls. En person som är rullstolsberoende kan prata i telefon, det behöver insatsen därmed inte kompensera för. Insatsen behöver kompensera för



sådant som den enskilde till följd av funktionsvariationen inte klarar (Langørgen & Magnus 2018). Att erbjuda hjälp till personer med funktionsvariationer med t.ex. transfereringar och andra tjänster som underlättar vardagen är ett sätt att stärka dessa personers känsla av självständighet som ökar inkludering och normalisering samt förebygger social isolering (Christensen, Guldvik & Larsson 2014).

## 6.2 Personlig assistans

Paragrafen som reglerar personlig assistans anges nedan. För att ha rätt till personlig assistans enligt 9 a § LSS, ska de grundläggande behoven vara stora och varaktiga. I utdraget nedan anges även vad grundläggande behov kan innebära.

*9 a § Med personlig assistans enligt 9 § 2 avses personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med andning, sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (grundläggande behov).*

*LSS (1993:387)*

Den personliga assistenten ska se till att den enskilde får leva som andra genom att vara armar och ben åt hen. Personlig assistans ska kompensera för funktionsvariationen genom att tillgodose de grundläggande behoven. Den nordiska relationella modellen belyser personlig assistans väl. Kravet från omgivningen och begränsningen som funktionsvariationen medför, skapar ett glapp och detta glapp är personlig assistans avsedd för att avhjälpa (Tøssebro 2004). Omgivningens krav kan förklaras ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv, omgivningen som en social konstruktion samt krav som vuxit fram i en kontext. För att leva upp till dessa krav har således personer med stora och varaktiga funktionsvariationer rätt till personlig assistans. Den personliga assistenten ska vara den enskildes ”mänskliga hjälpmedel” och tillgodose den enskildes behov (Giddens & Sutton 2014; Schömer 2017). I ovanstående utdrag uppges det att assistansen ska vara personligt utformat efter den enskildes individuella behov. Hugemark (2006) skriver i sin artikel om hur denna personliga utformning kan skilja sig starkt åt beroende på den enskildes individuella behov och funktionsvariation (Hugemark 2006).

Då lagparagrafen inte behandlar eller specificerar huruvida föräldrar med funktionsvariationer kan beviljas personlig assistans för omvårdnaden av det egna barnet har det varit nödvändigt för oss att läsa i propositionerna för LSS. I nedanstående utdrag anges att föräldrar med funktionsvariationer ska få den hjälp de behöver för omvårdnaden av sitt barn. Lagstiftaren skriver även om andra insatser än personlig assistans för hjälp i omvårdnad av barn.

*Efter lagrådsgranskningen har frågan uppkommit om hur funktionshindrade föräldrar till små barn skall få behövlig hjälp med att sköta sitt barn. Under den första tiden i ett barns liv är barnet känslomässigt och praktiskt totalt beroende av någon vuxen oftast en förälder. Först gradvis kan barnet utveckla en uppfattning om sig självt och relatera till andra personer. Det är därför viktigt för barnets utveckling att det under denna tid kan få sina grundläggande behov tillgodosedda av bara ett fåtal vuxna personer. Om någon av föräldrarna har personlig assistent är det enligt min mening naturligt att assistenten, om han eller hon är lämpad därtill, under barnets första tid även hjälper föräldern med den omvårdnad av barnet som han eller hon inte kan ge själv. Det skall givetvis inte utesluta att barnet kan ha behov av andra eller ytterligare insatser. Det är stödets karaktär av en nära personlig relation som bör vara avgörande för om insatsen skall ges av förälderns personliga assistent eller på annat sätt. Det går inte att närmare specificera när ett barn når en sådan mognad att det kan klara nära relationer utanför en begränsad krets. Bedömningen av hur länge viss omvårdnad av barnet bör anses ingå i förälderns personliga assistans måste göras i varje enskilt fall.*

*Proposition 1992/93:159, s. 66*

Att barnperspektivet särskilt ska beaktas vid bedömning av insatser där det finns barn med i bilden är central i denna proposition. Lagstiftaren antar ett barnperspektiv och skriver om barns behov i allmänhet till följd av låg ålder samt att barnet inte ska omges av för många olika vuxna. Ur ett barnperspektiv skriver lagstiftaren om att det är rimligt att förälderns personliga assistent också hjälper i omvårdnaden av barnet. I utdraget anges däremot inte hur länge den personliga assistenten kan tillgodose ett barns omvårdnadsbehov (Sommer, Pramling Samuelsson & Hundeide 2011). Vi tänker att detta har att göra med föräldraansvar som minskar i takt med att barnet blir äldre och självständigheten ökar. Då barn är i utveckling med avseende på ålder och mognad innebär det att behovet av omvårdnad kommer att avta. Detta gör att personlig assistans för omvårdnad av det egna barnet inte är ett varaktigt behov för den enskilde. Däremot är det viktigt i vår mening ur ett barnperspektiv, att även barn till föräldrar med funktionsvariationer får leva som andra barn. Dels möjliggör insatsen

att den enskilde får leva som andra men även att barn till den enskilde får möjlighet att leva som andra barn. Enligt propositionen är individuella bedömningar något som bör göras i varje fall. I vissa fall kan föräldrar behöva personlig assistans för sitt barn en längre tid än andra.

Nedanstående citat är ur samma avsnitt som föregående citat. I texten förklaras vad personlig assistans är tänkt för. Utifrån detta beviljas personlig assistans vanligtvis inte när den enskilde är på barnomsorg, skola, daglig verksamhet eller liknande, då behovet kan tillgodoses av verksamheten den enskilde är på då.

*Avsikten är inte att den personlige assistenten skall ersätta personal som behövs för att bedriva en verksamhet, t.ex. barnomsorg, skola eller daglig verksamhet. Jag vill i sammanhanget understryka att det är den enskildes personliga behov av stöd och hjälp som skall tillgodoses genom personlig assistans.*

*Proposition 1992/93:159, s. 67*

Liksom i den nordiska relationella modellen ska behov enbart kompenseras för när det behövs. Genom detta, stärka individens självständighet och möjlighet att leva som andra. När andra barn är på förskola tillgodoses behovet på plats, liksom skola och arbete.

Socialkonstruktivismen kan svara på ovanstående som en möjlig väg till normalisering av något som enligt perspektivet kan anses vara ”avvikande”. Den personliga assistenten ska vara den enskildes hjälpmedel och den enskilde ska inte utebli sådant som skola och arbete till följd av funktionsvariationer och personlig assistans. På så vis kan en bedöma att omvårdnad av barn till personer med funktionsvariationer kan tillgodoses av barnomsorgen när barnet kan vistas på förskola med hänvisning till ålder och tid på förskolan. Barn i Sverige brukar generellt börja på förskola vid ca 1 års ålder. Barn till heltidsarbetande föräldrar har rätt till förskola heltid.

Detta utdrag är likt proposition (1992/93:159, s. 66) som presenteras tidigare i detta avsnitt. Skillnaderna är att lagstiftaren här specificerar att det bör i sådana fall beviljas som övrigt behov för föräldern för att tillgodose barnets grundläggande behov (t.ex. amning och blöjbyte). Beslutsfattare får alltså här vägledning i bedömning av denna typ av ärenden.

*...Ett barns behov av omvårdnad är principiellt inte en uppgift för föräldrarnas personliga assistent. Under den allra första tiden i ett barns liv är dock barnet känslomässigt och praktiskt totalt beroende av någon vuxen, oftast en förälder. Har föräldern då biträde av en*

*personlig assistent är det därför naturligt att assistenten, om det är en därtill lämpad person, också hjälper den funktionshindrade föräldern att klara den praktiska omvårdnaden om barnet, t.ex. vid amning och blöjbyten. Barnets behov kan självfallet motivera andra eller ytterligare stödinsatser. Ansvaret härför åvilar kommunens socialtjänst. Enligt bestämmelser i socialtjänstlagen är kommunen skyldig att i nära samarbete med hemmen sörja för att barn som riskerar att utvecklas ogynnsamt får det skydd och det stöd som de behöver. Detta gäller naturligtvis också även efter det att barnet lämnat spädbarnstiden. I fråga om barn till funktionshindrade föräldrar som inte har biträde av personlig assistent måste socialtjänsten också gå in med erforderlig hjälp på samma sätt som när föräldrar av andra skäl inte förmår ge barnen den vård som dessa behöver.*

*Proposition 1992/93:159, s. 176*

Liksom i analysen av proposition (1992/93:159, s. 66) antas ett barnperspektiv med avseende på barnets ålder, mognad och utveckling. Här specificeras barnets grundläggande omvårdnadsbehov såsom amning och blöjbyte; och utifrån det kan en anta att det handlar om en väldigt låg ålder, ungefär 2-3 år. Efter det hänvisas föräldrar med funktionsvariationer till andra stödinsatser från kommunen. Socialnämndens yttersta ansvar för barn betonas i detta utdrag. Barnets bästa ska enligt både SoL och LSS beaktas, särskilt när föräldrar inte förmår ge barnen den vård de behöver. Utifrån propositionen går det att tolka att barnet oavsett om föräldrarnas erhåller en funktionsvariation eller ej, skall få det stöd som behövs. När det gäller föräldrar med funktionsvariationer kan detta stöd innebära insats i form av personlig assistans.

Ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv vet vi att ålder liksom allt annat är en social konstruktion och något som är i förhållande till något annat. Dock positionerar vi oss som svaga socialkonstruktivister och kritiska realister. Därmed finner vi att låg ålder är tolkningsbart, liksom när barn slutar amma eller slutar använda blöja. Detta specificerar vi dock som 2-3 år utifrån våra erfarenheter och vad som är ”normalt” i Sverige. Sedan är det viktigt att ha i åtanke att barn inte blir mycket mer självständiga bara genom att sluta med blöja. Vi tänker att barnet då får ett nytt behov, nämligen att gå på toaletten. Detta resonemang kan liknas vid personlig assistans apropå att äta eller att få sondmatning. Både att äta och att få sondmatning är behov som bör tillgodoses men sondmatning har t.ex. i vissa fall inte bedömts som grundläggande behov. Vad som är barns grundläggande behov är därmed inte självklart och bara för att ett behov tillgodoses innebär det inte att behov inte finns.

Delar ur utdraget nedan är nästan identiska med det som anges i proposition (1992/93:159, s. 66) och (1992/1993:159, s. 176). Kommunen har här reviderat och sammanfattat det som är i vikt för bedömning av personlig assistans för föräldrar. Det är viktigt att understryka att dessa riktlinjer är det socialsekreterare/LSS-handläggare i Göteborg arbetar efter.

*Omvårdnad av barn ingår i regel inte i insatsen personlig assistans till föräldern med funktionsnedsättning, med undantag för den första tiden i ett barns liv. För små barn som känslomässigt och praktiskt är helt beroende av sin förälder är det naturligt att assistenten hjälper föräldern att klara den praktiska omvårdnaden/tillsynen. Man kan inte generellt säga hur länge och i vilken omfattning assistans för omvårdnad av barn kan ges till en förälder med funktionsnedsättning. En individuell bedömning ska alltid göras.*

*Göteborgs Stads handbok 2019, s. 69*

Utifrån kommunala riktlinjer kan personlig assistans för omvårdnad av barn endast beviljas den första tiden. Vad första tiden är specificeras inte utom hänvisas till barn som är helt beroende av sin förälder, både känslomässigt och praktiskt. Hur länge barn är känslomässigt och praktiskt beroende av föräldrar, är givetvis individuellt. Därmed betonas att en individuell bedömning alltid ska göras. En individuell bedömning är alltid nödvändig vid bedömning av insatser. Det är inte bara barnets ålder och barnets bästa som tas i beaktning utom även funktionsvariationen som är med i bilden, hur många vårdnadshavare barnet har, om familjen har andra anhöriga såsom mor- och farföräldrar och liknande. Enligt den nordiska relationella modellen är funktionsvariationer företeelser som uppstår när personer inte kan tillgodose sina egna behov och behöver hjälp med att avhjälpa detta. Personlig assistans för omvårdnad av det egna barnet är ett exempel på det. En person som inte kan tillgodose sina behov och sitt barns behov behöver hjälp med det (Tøssebro 2004).

## 6.3 Barnets bästa

Barnets bästa anges i 6 a § LSS. Lagstiftaren skriver ”När åtgärder rör barn...” det vill säga när barn finns med i bilden. Barnet behöver alltså inte vara den enskilde.

*6 a § När åtgärder rör barn ska barnets bästa särskilt beaktas.  
LSS (1993:387)*

Vid åtgärder där barn finns med i bilden ska alltså barnperspektivet beaktas. Utifrån detta ska barnets bästa stå i fokus när beslut fattas i bl.a. familjer där minderåriga förekommer. Vid bedömning ska beslutsfattare alltså ta hänsyn till barnet; huruvida insatsen gynnar barnet, om barnet kan ta skada av insatsen, etc. Beslutsfattare ska väga in detta i bedömningen oavsett om barnet är den enskilde eller barn till den enskilde. Genom att handläggare och andra vuxna bedömer vad som är barnets bästa, antar de därmed ett barnperspektiv. Pramling Samuelsson & Sheridan (2003) skriver att det är vuxnas uppgift att beakta barnperspektivet genom kunskaper utifrån evidensbaserad praktik. Evidensbaserad praktik hjälper vuxna att förstå barns uppfattningar, erfarenheter och handlingar. I enlighet med barnperspektivet kan barnets bästa förstås och bedömas genom att de vuxna med hjälp av medvetna och imperialistiska sätt försöker sätta sig in i barns värld. De vuxna, det vill säga exempelvis socialsekreterare, ska i enlighet med barnperspektivet och SoL, fatta beslut som gynnar barns utveckling och förebygger att barn far illa (2001:453).

I nedanstående utdrag förklaras att assistenten enbart ska vara den enskildes armar och ben, det vill säga ett ”mänskligt hjälpmedel” med avseende på att ta hand om den enskildes barn. I samband med detta betonas att barnperspektivet alltid ska beaktas.

*I bedömningen ska barnets behov av god och nära relation med föräldern noggrant vägas in. Assistansen ska utformas så att den bäst passar den berörda familjen. Assistansen ska komplettera och stödja föräldern i dennes föräldraroll, aldrig ta över ansvaret och relationen till barnet. Personal som arbetar som assistenter för föräldrar med funktionsnedsättning behöver ofta kvalificerad arbetsledning/handledning. Barnperspektivet ska alltid beaktas. Det kan ibland vara till fördel för familjen om samverkan sker med individ- och familjeomsorgen för att kunna erbjuda ett så fullgott stöd som möjligt.*

*Göteborgs Stads handbok 2019, s. 69*

Den allmänna synen i samhället är att barn och föräldrar ska ha en god och nära relation. Socialnämndens främsta uppgift inom barnavården är att se till att barn växer upp under trygga och goda förhållanden (2001:453). Detta är i enlighet med att beakta ett barnperspektiv som innebär att barns bästa och deras behov sätts i första hand (Pramling Samuelsson & Sheridan 2003). Barnets bästa i detta utdrag kan tydas vara att leva med sina föräldrar och att föräldrarna får hjälp i omvårdnaden av barnet. I 5 kap SoL, anges socialnämndens målgrupper; barn och unga, äldre människor, människor med funktionshinder, missbrukare, personer som vårdar eller stödjer närstående, brottsoffer och skuldsatta personer. Lagstiftaren

räknar upp grupper som till följd av en potentiell marginalisering i samhället riskerar att fara illa. Därmed har det varit nödvändigt att reglera detta i lagen. Ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv kan man se denna kategorisering som positiv för att kunna hjälpa de som behöver hjälp (Sahlin 2003).

### 6.3.1 När barnets bästa inte beaktas

Nedanstående kammarrättsdom handlar om huruvida en förälder kan få assistansersättning för omvårdnad av sitt barn. Förvaltningsrättens beslut är gynnande för föräldern, Försäkringskassan får alltså fel. Överklagan går till kammarrätten som bifaller Försäkringskassans avslag för detta ändamål. Föräldern bedöms således inte ha rätt till assistansersättning enligt LASS för omvårdnad av sitt barn. Den enskildes barn är i detta mål 2 år gammal.

*Som framgår av förarbetena kan föräldrarnas personliga assistent under den allra första tiden i ett barns liv hjälpa den funktionshindrade föräldern att klara den praktiska omvården om barnet, t.ex. vid amning och blöjbyten. Den allra första tiden får i detta avseende antas i första hand avse spädbarnstiden. I detta fall framgår att Namn Efternamns dotter vid tiden för kassans beslut gick på förskola 30 timmar i veckan. Vid sådant förhållande får dottern, som vid nämnda tidpunkt var cirka två år gammal, antas ha nått en sådan mognad att hon har kunnat klara nära relationer utanför en begränsad krets. Mot denna bakgrund, och med beaktande av Högsta förvaltningsdomstolens uttalande att de insatser som ges enligt LSS i princip endast är avsedda att tillgodose sådana behov som kan hänföras till den funktionshindrades egen person, finner kammarrätten att Namn Efternamn vid tiden för Försäkringskassans beslut inte var berättigad till personlig assistans för hjälp med omvårdnaden av dottern. Överklagandet ska därför bifallas.*

*KR, mål nr. 5470–11*

Motivet som fick kammarrätten att avslå assistansersättning för den enskilde var i detta fall att barnet vid denna tidpunkt var cirka två år gammal och gick på förskola 30 timmar i veckan. I domen understryks spädbarnstiden. Kammarrätten bedömer alltså den första tiden i barnets liv i propositionen som spädbarnstiden. Gällande nära relationer utanför en begränsad krets som också nämns i propositionen för lagen, bedömer kammarrätten att tvååringen klarar detta, då hon går på förskola 30 timmar i veckan. Socialkonstruktivismen förklarar artikulering av

företeelser och hjälper oss att förstå vad som åberopas exv. i denna dom. I domen åberopas barnets ålder och att barnet vistas på förskola. Detta kan ses som en tolkning och därmed en social konstruktion av propositionen för lagen. Enligt Giddens & Sutton (2014) kan sociala konstruktioner ses som människors tolkningar och uppfattningar. Det står inte någon åldersgräns i propositionen, då lagstiftaren genom den diffusa formuleringen ger beslutsfattare möjlighet till att tolka lagen. Lagen i sin tur kan ses som en social konstruktion, där lagstiftaren ger ramar för vad som gäller för ett visst fenomen och genom att ge dessa ramar för vissa fenomen, förbises samtidigt alternativa tolkningar av lagen. Dock är det till följd av tolkningsutrymmet som det blir svårt att bedöma efter (Giddens & Sutton 2014). Således kan tolkningsutrymmet enligt vår analys både användas som en förutsättning och en begränsning.

Utdraget går även att se ur ett barnperspektiv. Något sådant tas inte i beaktning i bedömningen av kammarrätten. Som tidigare nämnt innebär ett barnperspektiv att barnets bästa ska beaktas och sättas i fokus. Enligt Pramling Samuelsson & Sheridan (2003) är barnperspektivet också kopplat till förståelsen av konsekvenser av olika beslut som rör barn (Pramling Samuelsson & Sheridan 2003). Beslutsfattaren skriver exempelvis inte om huruvida detta beslut kan komma att påverka barnet och ge eventuella konsekvenser.

Nedanstående utdrag ur dom från Högsta förvaltningsdomstolen går den enskilde emot och fastställer socialnämndens beslut. Saken gäller en personkretsbedömning som är det första steget innan man kan ha rätt till insatser enligt LSS. Den enskildes största funktionsvariation är en grav synnedsättning och hon är ensamstående med en 3-åring. Frågan är om hennes hjälpbehov och sonens omsorgs- och tillsynsbehov kan beaktas vid personkretsbedömningen för ansökan om ledsagarservice enligt 9 § 3 p LSS. Socialnämnden avslår personkretstillhörighet, förvaltningsrätten och kammarrätten bifaller det och Högsta förvaltningsdomstolen avslår personkretstillhörighet.

*De funktionshinder som avses i 1 § 3 LSS ska vidare vara varaktiga, dvs. inte av tillfällig eller mera övergående natur (a. prop. s. 169). Detsamma får förutsättas gälla även följderna av det stora och varaktiga funktionshindret, dvs. att dessa inte bara tillfälligt orsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service. Ett övergående behov av stöd eller service ska således inte inverka på bedömningen av om någon hör till lagens personkrets. Ett friskt barns behov av omsorg och tillsyn minskar med*



*tiden och kan därför även av detta skäl inte inverka på bedömningen av om föräldern omfattas av personkretsen i 1 § 3.*

*Av det anförda följer att det endast är Namn Efternamns eget behov av stöd och service som ska bedömas i detta mål och att hennes treåriga sons behov av omvårdnad och tillsyn inte kan beaktas vid en prövning som nu är i fråga. Högsta förvaltningsdomstolen finner i denna del inte att utredning visar att Namn Efternamn har sådana svårigheter i den dagliga livsföringen eller ett så omfattande behov av stöd eller service som avses i 1 § 3 LSS. Hon omfattas således inte av personkretsen i LSS och har inte rätt till insatser med stöd av den lagen. Vuxennämndens överklagande ska därför bifallas.*

*HFD, mål nr. 7499–10*

Motivet som fick Högsta förvaltningsdomstolen att avslå personkrets för den enskilde var att man bedömde att hon inte hade tillräckligt stora behov av stöd eller service i den dagliga livsföringen. Personkretstillhörigheter är som tidigare nämnt en kategorisering av funktionsvariationer. Lagstiftaren har bedömt att personer med synnedsättningar inte ska omfattas av personkrets. Denna kategorisering är således en social konstruktion av funktionsvariationer (Giddens & Sutton 2014). Detta utdrag är ett typiskt exempel på hur stark en kategorisering kan bli i ett sammanhang. Det går att analysera kring beslutfattares förförståelse gällande kategoriseringar som görs och att de sedan tidigare vet exempelvis att personer med synnedsättningar inte omfattas av personkrets, därmed blir personen i fråga ett föremål för kategorisering (Giddens & Sutton 2014).

I ovanstående utdrag åberopas även sonens ålder som är av övergående karaktär vid bedömningen av personkrets. Att en låg ålder är av övergående karaktär är vi införstådda med samt att den enskildes barn inte kan tas med i en personkretsbedömning, men vi finner att ett barnperspektiv inte beaktats i bedömningen med avseende på barnets behov av omvårdnad. I nedanstående utdrag skriver man att sonen mår dåligt till följd av att många olika personer hjälper honom.

*...Hennes barn mår mycket dåligt av att så många olika personer ska hjälpa honom med att borsta tänderna, klippa naglarna och andra saker som hon inte klarar av...*

*HFD, mål nr. 7499–10*

Trots ovanstående som nämns i överklagandet, tar rätten inte hänsyn till barnets bästa, vilket påverkar både den enskilde och främst barnet. Enligt 6 a § LSS ska barnets bästa tas i beaktning och enligt ett barnperspektiv ska de vuxna eftersträva barns intresse (1993:387; Sommer, Pramling Samuelsson & Hundeide 2011). Sonen kan till följd av den låga åldern inte komma till tals men har genom de vuxna i sin närhet uttryckt att han mår dåligt till följd av många olika vårdare. Barnperspektivet handlar om att de vuxna ska försöka sätta sig in i barnens värld utifrån ett medvetande. För att återgå till att ”leva som andra” med avseende på främst barnet, finner vi att han inte alls lever som andra barn. Barnet i det här fallet verkar inte vara redo för relationer utanför en begränsad krets som åberopas i proposition (1992/93:159, s. 66). Enligt Christensen, Guldvik & Larsson (2014) bör staten främja möjligheten för personer med funktionsvariationer att bl.a. leva familjeliv och föräldraskap, där det värnas om integritet och relationer. Högsta förvaltningsdomstolens avgörande finner vi därmed inte beaktar relationer, integritet och barnets bästa.

## 7. Slutsatser

Syftet med studien har varit att undersöka huruvida personer med funktionsvariationer kan få hjälp i omvårdnad av det egna barnet/de egna barnen genom insatsen personlig assistans, dvs. om barnets omvårdnadsbehov kan tillgodoses genom personlig assistans. Syftet var även att utifrån ett barnperspektiv se om insatsen tillgodoser barnets behov samt att undersöka åldersgränsen på barn för denna insats. Denna studie är uppbyggd kring tre olika frågeställningar.

Den första frågeställningen löd: *Kan personlig assistans beviljas för föräldrar med funktionsvariationer till att ta hand om det egna barnet/de egna barnen?* Vår studie identifierade att det är möjligt men inte självklart att bevilja personlig assistans för detta ändamål, utifrån lagparagrafer, dess propositioner, domar och kommunala riktlinjer. Studiens resultat visar på att det inte är juridiskt inkorrekt att avslå personlig assistans för detta ändamål med hänvisning till bl.a. sådant som barnets ålder och förälderns funktionsvariation. I domen som analyserades i föregående avsnitt avtog man assistansersättningen för detta ändamål med hänvisning till att barnet gick på förskola. Man ansåg att barnet vara redo för relationer utanför en begränsad krets som är ett kriterium som anges i propositionen (1992/93:159, s. 66). Det är inte heller juridiskt inkorrekt att bevilja personlig assistans som övrigt behov för föräldern så att assistansen även täcker barnets omvårdnadsbehov genom att åberopa barnets låga ålder och att barnet är känslomässigt och praktiskt beroende av sina föräldrar. Detta är således en fråga som kan handla om beslutfattares handlingsutrymme när det kommer till gränsfall.

Den andra frågeställning löd: *Kan barnets behov av omvårdnad tillgodoses genom en insats som är avsedd för föräldern utifrån ett barnperspektiv?* Denna fråga kan likna vår första frågeställning, och svaret på det utifrån ovanstående resonemang är att det beror på från fall till fall. Omständigheter som främst tas i beaktning vid bedömning är barnets ålder och förälderns funktionsvariation. Denna fråga antar dock att personlig assistans beviljas för omvårdnad av det egna barnet, och avser att studera hur det är ur ett barnperspektiv. Utifrån domen från Högsta förvaltningsdomstolen gällande föräldern med synnedsättning och hennes 3-åriga son, framgår att barnet lider men av att många vuxna är inblandade i hans omvårdnad. Saken i denna fråga handlar om personkrets och därmed ledsagarservice enligt 9 § 3 p LSS

men är aktuell för vår frågeställning med avseende på barnperspektiv. I yrkandet uttrycks det att en insats enligt LSS hade gynnat även den enskildes barn. I yrkandet uttrycks som tidigare nämnt att barnet har många olika vårdare. Den enskilde önskar tillhöra personkrets för att få insats enligt LSS för att hon då skulle ha möjlighet till att ha färre ledsagare/vårdare, som även gynna barnet. I propositionen (1992/93:159, s. 66) som visserligen handlar om personlig assistans, anges det är viktigt för barnet att hen enbart har ett fåtal vårdare. Således är det bra för barnet ur ett barnperspektiv att barnets behov tillgodoses genom en insats som är avsedd för föräldern, av föräldrarnas vårdare.

Den tredje frågeställningen löd: *Om så är fallet, upp till vilken ålder på barnet kan insatsen beviljas?* Utifrån domen som vi analyserat har beslutsfattaren bedömt att personlig assistans för detta ändamål kan enbart beviljas under spädbarnstiden. Det står dock ingenting om någon spädbarnstid i propositionerna. Det enda som kan hänföras till en ålder är amning och blöjbyte, vilket vi finner inte svarar på en sk. spädbarnstid då barn generellt sätt ammar och har blöja längre tid än den första spädbarnstiden. Om amning och blöjbyte ska vara en sådan gräns bör denna gräns sättas kring 2-3 årsåldern. Innan denna dom överklagades av Försäkringskassan till kammarrätten bedömde förvaltningsrätten att den enskilde hade rätt till assistansersättning för detta ändamål genom att åberopa att barnet trots att hon inte längre var ett spädbarn, var känslomässigt och praktiskt beroende av sina föräldrar med avseende på omvårdnad. Att två år är en otydlig gräns kan därmed konstateras. Svaret på denna fråga blir därmed även här, att det beror på från fall till fall, beroende på vad som åberopas när beslut fattas. Således kan även denna fråga handla om beslutfattares handlingsutrymme. En absolut övre gräns verkar dock vara kring cirka 2-3 årsåldern. Därefter avtar kriterierna kraftigt för att bevilja personlig assistans för detta ändamål.

## 8. Avslutande diskussion

I detta avsnitt kommer vi att diskutera tankar och reflektioner som studien gav upphov till. Vi kommer även att diskutera sådant som vi tagit del av men som inte avsågs att studera utifrån studiens syfte och frågeställningar.

Den första tanken berör lagars otydliga formuleringar och därmed stora tolkningsutrymme. Våra slutsatser resulterade i att det varken är juridiskt korrekt eller inkorrekt att bevilja eller avslå personlig assistans för omvårdnad av den enskildes barn. Beroende på vad beslutsfattare väljer att åberopa kan beslutsfattare komma fram till olika bedömningar. Beslutsfattare har möjlighet att trycka på exempelvis barnets ålder, att det är för högt eller att barnet ännu inte är redo för relationer utanför den begränsade kretsen eller att förälderns funktionsvariation inte är tillräckligt stort och varaktigt. Så som vi alla har våra förförståelser och individuella erfarenheter kan beslutsfattare påverkas av dessa när de bedömer insatser och åberopar kriterier vid beslutsfattande. Handläggning av denna typ av ärenden kräver nästan alltid individuella bedömningar som resulterar i att handläggare behöver tolka lagar och därmed använda sitt handlingsutrymme. Bedömningar i sådana fall tenderar till att bli väldigt godtyckliga med avseende på det varje enskild beslutsfattare tycker och bedömer. När man talar om handlingsutrymme, talar man oftast om att det är något bra men i vissa avseenden kan det bli problematiskt då bedömningar kan skilja sig åt beroende på handläggare. Detta kan i sin tur skapa orättvisa för klienter, då deras möjligheter till beviljad insats kan påverkas av vilken handläggare de tilldelas och handläggs av. Det är dock viktigt att belysa komplexiteten kring tolkning av lagar och beslutsfattarens handlingsutrymme i handläggningsprocesser. Ett handlingsutrymme innebär att förhålla sig till lagar och riktlinjer, organisationen och klienten. I detta fall bör beslutsfattare även beakta ett barnperspektiv, de har således många olika aspekter att ta hänsyn till.

Studiens resultat och ovanstående resonemang har även lett till tankar kring hur beslutsfattare hade bedömt denna typ av ärenden och hur domarna som analyserats hade bedömts om barnkonventionen vid denna tid var svensk lag. Beslutsfattare hade kanske vid bedömning då tryckt mer på barnets bästa än rekvisit som exempelvis barnets ålder och att barnet anses vara redo för relationer utanför en begränsad krets med hänvisning till bl.a. att barnet går på förskola. Enligt 6 a § LSS ska barnets bästa särskilt beaktas. Denna lagparagraf uttrycker dock inte att barnets bästa ska komma i första hand. Hade barnkonventionen varit lagstadgat, hade

detta kunnat se annorlunda ut med hänvisning till barnperspektivet och att barnets bästa ska komma i första hand. Barnkonvention är dock ännu inte svensk lag och har därmed ännu inte prövats i rätten. Till följd av detta blir det svårt att resonera kring hur det hade kunnat se ut och om bedömningarna faktiskt hade påverkats av en implementering av barnkonventionen.

Vi har även reflekterat kring hur personer med funktionsvariationer blir ifrågasatta i sitt föräldraskap med avseende på funktionsvariationen samt begränsningar i omvårdnad av det egna barnet. Föräldrar med funktionsvariationer kan därmed potentiellt komma att behöva stöd och hjälp i omvårdnaden av det egna barnet. Argumentet om att det skulle kunna vara skadligt för barn att vårdas av andra än föräldrarna håller inte i vår mening då de flesta barn oberoende av föräldrars funktionalitet tas hand om av andra vuxna, genom exempelvis barnomsorg/förskola. I samband med välfärdssamhällets framväxt och att kvinnor började förvärvsarbeta, blev det allt vanligare att barn lämnades på förskola. Numera är det snarare ovanligt att barn inte går på förskola. Det råder därmed inga konstigheter kring att barn tas hand om av andra vårdare. Även i andra välfärdssamhällen är det inte ovanligt att barn tas hand om av andra än de egna föräldrarna. I länder där välfärdsstaten inte erbjuder exempelvis barnomsorg, kan behovet av barnomsorg tillgodoses av bl.a. mor- och farföräldrar, syskon eller andra familjemedlemmar. Att barn tas hand om av andra än de egna föräldrarna är således inte ovanligt i vår mening.

Vi vill avslutningsvis diskutera ett fenomen som en dom gav upphov till ett flertal funderingar hos oss. Vi tror att det lär förekomma fler liknande fall, där personer vill tillhöra personkrets för att få insatser enligt LSS. Detta mål rör en person med synnedsättning och saken gäller personkretstillhörighet. Vi vet sedan tidigare att personer med synnedsättningar inte bedöms tillhöra personkrets och därmed LSS. Mot bakgrund av ovanstående stycke, där vi diskuterar handlingsutrymme, tänker vi att handlingsutrymme och godtycklighet borde finnas vid personkretsbedömningar för personer med synnedsättningar med avseende på vad funktionsvariationen kan innebära för den enskilde. Dock menar man att en synnedsättning inte är tillräckligt stort apropå grundläggande behov. En person med synnedsättning kan exempelvis klara av att duscha och att äta på egen hand.

Det är dock inte endast personer med synnedsättningar som inte omfattas av personkrets. Det finns ett flertal psykiska funktionsvariationer som inte omfattas av personkrets men som ändå

kan potentiellt inkräkta på de grundläggande behoven. Det vi har funderat på med hänvisning till just psykiska funktionsvariationer är att de ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv kan ses som ovärdiga funktionsvariationer, där dikotomin värdiga funktionsvariationer blir de fysiska. Detta kan gå att koppla till kategoriseringar då lagstiftaren har genom att ange vilka som omfattas av personkrets även gjort en distinktion mellan värdiga och ovärdiga funktionsvariationer. Detta kan ha att göra med hur man såg på psykiska funktionsvariationer förr, när lagen stiftades. Beslut som fattas vid en viss tidpunkt, i en viss kontext tenderar till att bli färgade av rådande syn inom ett visst fält. Vi tänker att lagar och eventuella revideringar av dessa inte har hängt med i samhällsutvecklingen. Detta kan resultera i ett upprätthållande av en diskriminering gentemot vissa funktionsvariationer.

## 9. Vidare forskning

Som tidigare nämnt har det varit svårt att finna tidigare forskning inom fältet för funktionsvariationer och personlig assistans. Det vi känner att vi saknade för vår studie inom ämnesområdet var studier om föräldrar med funktionsvariationer, om hur de klarar sig, vilka insatser de har och hur de haft det under småbarnsåren. En kvalitativ intervjustudie om det hade varit intressant och mycket givande för fältet. Det saknas information och kunskap om föräldrar med funktionsvariationer. När vi sökte på tidigare forskning med sökorden förälder och funktionshinder dök det främst upp forskning, där föräldrar utför assistans för sina barn eller personlig assistans i allmänhet. Den tidigare forskningen om personlig assistans intar främst ett assistent-perspektiv snarare än ett brukar-perspektiv. Därmed är det ett område som behöver studeras och synliggöras mer. Vi tycker att ämnesområdet behöver teoretiseras med avseende på både lagstiftningar och personer med funktionsvariationer som grupp.

Under studiens gång, medan vi sökt på tidigare forskning men även när vi analyserat vår empiri har vi emellanåt tänkt på hur det kan vara för personer med fysiska funktionsvariationer i andra kontexter, såsom exempelvis på arbetsplatser, inom kriminalvården och andra sammanhang. Får personer med fysiska funktionsvariationer exempelvis hjälp med sina arbetsuppgifter som exempelvis att skriva, när det gäller kontorsjobb? Kan de få biträde av en personlig assistent eller en sekreterare för det? Även inom andra sammanhang hade detta perspektiv varit intressant att studera. Vi vet exempelvis sedan tidigare att rättsmedicin finns för personer med psykiska funktionsvariationer, men hur ser det ut för personer med fysiska funktionsvariationer? Exempelvis inom kriminalvården, anpassas vistelsen där för personer med fysiska funktionsvariationer med avseende på t.ex. grundläggande behov?



## Referenslista:

Alvehus, Johan (2013) *Skriva uppsats med kvalitativ metod: en handbok*. Stockholm: Liber.

Barow, Thomas (2012) *Inkludering och exkludering i sinneslösvården 1878-1954*. I *Utanförskapets historia: om funktionsnedsättning och funktionshinder*. Engwall, Kristina & Larsson, Stig (red.) Lund: Studentlitteratur

Breivik, Jan-Kåre (2008) *Intersektionalitet och socialkonstruktivism*. I Grönvik, Lars & Söder, Märten (red.) *Bara funktionshindrad? – Funktionshinder och intersektionalitet*. 1. uppl. Malmö: Gleerup

Christensen, Karen; Guldvik, Ingrid & Larsson, Monica (2014) Active social citizenship: the case of disabled people' rights to personal assistance. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16 (S1), s. 19-33.

Engwall, Kristina & Larsson, Stig (2012) *Historia. Om vilka och för vem?* I *Utanförskapets historia: om funktionsnedsättning och funktionshinder* (red.) Lund: Studentlitteratur

Giddens, Anthony & Sutton, Philip W. (2014) *Sociologi*. 5. rev. uppd. uppl. Lund: Studentlitteratur

Gustafsson Holmström, Marie (2002) *Föräldrar med funktionshinder: om barn, föräldraskap och familjeliv*. Diss. Linköping: Universitet

Hugemark, Agneta (2006) Åter i stöpsleven: Personlig assistans mellan marknad och reglering. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 13 (4)

Johansson, Staffan; Dellgran, Peter & Höjer, Staffan (2015) *Inledning*. I Johansson, Staffan; Dellgran, Peter & Höjer, Staffan (red.) *Människobehandlande organisationer: Villkor för ledning, styrning och professionellt välfärdsarbete*. Stockholm: Natur & kultur

Kalman, Hildur & Veronica Lövgren (2012) *Etik i forskning och etiska dilemman en introduktion*. I: Hildur Kalman & Veronica Lövgren (red.) *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups

Langorgen, Eli & Magnus, Eva (2018) We are just ordinary people working hard to reach our goals!' Disabled students' participation in Norwegian higher education. *Disability & Society*, 33 (4)

Larsson, Monica & Larsson, Lars G (2018). *LSS 2018*. Helsingborg: Komlitt

Lindbom, Anders (2011) *Systemskifte?: den nya svenska välfärdspolitiken*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur

Lindqvist, Rafael (2017) *Funktionshindrade i välfärdssamhället*. 4. uppl. Malmö: Gleerups

Moula, Alireza (2009) *Empowermentorienterat socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur

Nygren, Lennart (2012) *Risken finns, finns nyttan? Etikprövningsnämnden och den kvalitativa forskningen*. I: Hildur Kalman & Veronica Lövgren (red.) *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups.

Patel, Runa & Davidson, Bo (2003) *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. 3. uppd. uppl. Lund: Studentlitteratur

Patel, Runa & Davidson, Bo (2011) *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. 4. uppd. uppl. Lund: Studentlitteratur

Pettersson, Emma & Hellgren, Matilda (2013) *Vem definierar välbefinnande och vad är ett värdigt liv?* Göteborgs universitet. Institutionen för socialt arbete. Kandidat.

Pramling Samuelsson, Ingrid & Sheridan, Sonja (2003) Delaktighet som värdering och pedagogik. *Pedagogisk forskning i Sverige*, 8 (1-2), s. 70-84

Rennstam, Jens & Wästerfors, David (2015) *Från stoff till studie: om analysarbete i kvalitativ forskning*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur

Sahlin, Ingrid (2013) *Sociala problem som verklighetskonstruktioner*. I Meeuwisse, Anna & Swärd, Hans (red.) *Perspektiv på sociala problem*. 2. omarb. utg. Stockholm: Natur & kultur

Schömer, Eva (2017) Personlig assistans – en arbetsrättslig limbo. *Arbetsmarknad & Arbetsliv*, 23 (3)

Sommer, Dion, Pramling Samuelsson, Ingrid & Hundeide, Karsten (2011) *Barnperspektiv och barnens perspektiv i teori och praktik*. 1. uppl. Stockholm: Liber

Söder, Mårten & Hugemark, Agneta (red.) (2016). *Bara funktionshindrad?: funktionshinder och intersektionalitet*. 2. uppl. Malmö: Gleerups Utbildning

Thurén, Torsten (2007) *Vetenskapsteori för nybörjare*. 2. omarb. uppl. Stockholm: Liber

Topor, Alain (2016) *En social förståelse av psykiska problems uppkomst och utveckling*. I Andersson, Gunnel; Bülow, Per; Denhov, Anne & Topor, Alain (red.) *Från patient till person: om allvarliga psykiska problem – vardag, vård och stöd*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur

Tøssebro, Jan (2004) *Introduction to the special issue: Understanding disability*. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6 (1), s. 3-7

Vetenskapsrådet (2002) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*.

Åsberg, Rodney (2001) *Ontologi, epistemologi och metodologi: en kritisk genomgång av vissa grundläggande vetenskapsteoretiska begrepp och ansatser*. rev. uppl. Göteborg: Institutionen för pedagogik och didaktik, Göteborgs universitet

## Dokumentförteckning:

Göteborgs Stads handbok för handläggning av individuellt stöd enligt LSS och SoL till personer med funktionsnedsättning: Göteborgs Stad, Stadsledningskontoret 2019

Högsta förvaltningsdomstolen, mål nr. 7499–10

Kammarrätten i Göteborg, mål nr. 5470–11

Lag (1993:389) om assistansersättning. Stockholm: Socialdepartementet

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Stockholm: Socialdepartementet

Proposition 1992/93:159. Regeringens proposition om stöd och service till vissa funktionshindrade. Stockholm: Socialdepartementet

Socialtjänstlag (2001:453). Stockholm: Socialdepartementet