

Personlig assistans och föräldraskap

Barnperspektiv i personlig assistans

Personlig assistans och föräldraskap

Ansvarig forskare/författare: Ulrika Järkestig Berggren
Institutionen för socialt arbete
Linnéuniversitetet

Utgivare: Försäkringskassan
Analys och prognos

Ansvarig chef: Hanna Larheden

Försäkringskassans kontaktperson: Anna Falkenberg
010-116 93 50
e-postnamn@forsakringskassan.se

Webbplats: www.forsakringskassan.se

Försäkringskassan har finansierat genomförandet av denna forskningsrapport. Författarna är ensamma ansvariga för rapportens innehåll.

Förord

Denna forskarrapport belyser frågor om vilket stöd föräldrar som har personlig assistans behöver för att kunna utöva föräldraskap på lika villkor som andra.

Rapporten är ett resultat av ett forskningsprojekt som bedrivits mellan 2016 och 2019 och har tilldelats forskningsmedel från Försäkringskassan. Denna studie har genomförts av Ulrika Järkestig Berggren, docent vid Linnéuniversitetet, Ann-Sofie Bergman, docent vid Uppsala universitet, och Ulla Melin Emilsson, professor vid Linnéuniversitetet och Lunds universitet. Rapporten har granskats av Carina Hellgren, docent i hälsopsykologi, Karolinska Institutet och Helena Poirier, verksamhetsutvecklare, Försäkringskassan.

I en del av projektet har Avdelningen för analys och prognos på Försäkringskassan varit behjälplig med att slumpmässigt ta fram akter av Försäkringskassans utredningar av rätt till assistansersättning för föräldrar till barn under 18 år. I övrigt har Försäkringskassan inte varit involverad i design eller genomförande.

Inom ramarna för projektet har vi varit i kontakt med personer som har ställt upp på att bli intervjuade och vi tackar för att ni har delat med er av era erfarenheter och er kunskap.

Stockholm, februari 2021

Ulrika Järkestig Berggren
Institutionen för socialt arbete
Linnéuniversitetet

Ann-Sofie Bergman
Centrum för socialt arbete
Uppsala universitet

Ulla Melin Emilsson
Institutionen för socialt arbete
Linnéuniversitetet
Socialhögskolan
Lunds universitet

Innehåll

| | |
|--|-----------|
| Sammanfattning | 6 |
| Summary | 7 |
| Inledning | 8 |
| Syfte | 10 |
| Tidigare forskning | 11 |
| Personlig assistans | 11 |
| Föräldrars erfarenheter | 12 |
| Barns erfarenheter av familjeliv med en förälder som har sjukdom eller funktionsnedsättning | 12 |
| Metod och material | 14 |
| Dokumentstudie | 14 |
| Intervjustudie | 15 |
| Avgränsning | 15 |
| Resultat | 18 |
| Föräldrar som har ansökt om personlig assistans | 18 |
| De sökandes barn | 18 |
| Beslut om personlig assistans..... | 19 |
| Vilka föräldrar får rätt till personlig assistans? | 19 |
| Vilka föräldrar fick rätt till assistans i föräldraskap? | 20 |
| Handläggning och rättssäkerhet i utredningar | 22 |
| Formell och materiell rättssäkerhet i utredningar..... | 22 |
| Barnperspektiv i utredningsprocessen vid föräldrars ansökningar om personlig assistans | 23 |
| Vilka behov relaterade till föräldraskap beskrivs i ansökningar och utredningar om personlig assistans? | 26 |
| Behov av praktisk hjälp | 26 |
| Behov av assistans för omsorg om och tillsyn av barn..... | 26 |
| Behov av assistans i kommunikation | 27 |
| Behov av assistans för att kunna vara mer delaktig i sitt barns liv | 27 |
| Barn som ger omsorg | 28 |
| Vilka behov av assistans i föräldraskap beskriver föräldrar?.. | 30 |
| Betydelsen av personlig assistans..... | 30 |

| | |
|---|-----------|
| Grundläggande omsorg | 31 |
| Säkerhet och gränssättning | 31 |
| Stimulans och aktivitet | 32 |
| Tid för assistans i föräldraskap | 33 |
| Assistansens funktion och avgränsning | 34 |
| Assistans i föräldraskap – ett grundläggande behov? | 35 |
| Personliga assistenter om sin roll..... | 37 |
| Utredningens beslut | 37 |
| Behov av assistans i föräldraskap | 37 |
| Avgränsningar i rollen som assistent | 38 |
| Dilemman för personliga assistenter | 39 |
| Sammanfattande analys och diskussion..... | 41 |
| Sammanfattade analys | 41 |
| Slutsatser och förslag..... | 42 |
| Handläggning av personlig assistans | 45 |
| Personliga assistenters och föräldrars behov | 45 |
| Referenser | 47 |

Sammanfattning

I rapporten redovisas en studie om personlig assistans och föräldraskap i situationen då föräldrar med minderåriga barn har funktionsnedsättningar. Studien har genomförts med forskningsmedel från Försäkringskassans öppna utlysning. Syftet med studien var att undersöka vilket stöd föräldrar som har personlig assistans behöver för att kunna utöva föräldraskap på lika villkor som andra. Mer specifikt var avsikten att undersöka hur stöd i föräldraskap som ges genom personlig assistans utformas. Rapporten bygger på två delstudier. Den ena delstudien bygger på dokumentanalyser av ett slumpmässigt urval av Försäkringskassans utredningar (N=100) av rätten till assistansersättning för föräldrar med barn under 18 år. Den andra delstudien är en intervjustudie som bygger på intervjuer med föräldrar (N=11) och personliga assistenter (N=9) om deras erfarenheter av personlig assistans i föräldraskap.

Resultaten av dokumentstudien visar att det i 31 procent av akterna inte hade dokumenterats att den sökande hade minderåriga barn. Av de sökande beviljades 26 procent assistansersättning och av dessa beviljades 9 procent specifik assistanstid för att vara föräldrar. Det var en högre andel män än kvinnor som fick rätt till assistansersättning. Analyser av handlägningsprocessen visar att inte alla sökande hade fått möjlighet att vid ett möte med handläggare beskriva sina behov. En förklaring till att få sökande fick rätt till assistans i föräldraskap var att föräldraskap inte inkluderas i definitionen av grundläggande behov, utan betraktas som ett annat personligt behov, vilket kan bli aktuellt först om den sökande bedöms ha grundläggande behov om i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka.

Av ansökningarna framgick att det fanns dokumentation om upplevda behov av assistans i föräldraskap. Behoven beskrevs av föräldrarna själva och intygas av professionella inom vården. Likartade behov har beskrivits av föräldrar och personliga assistenter i intervjustudien. Det handlar om behov av assistans med praktisk hjälp såsom hushållsarbete, omsorg och tillsyn av yngre barn, samt assistans för att kunna vara delaktig i barnens vardagsliv och kunna ge dem stimulans och aktivitet. Dessa identifierade områden kan förstås som grundläggande för barns omsorg och överensstämmer med de behov som tas upp i Socialstyrelsens handlägningsstöd Barns behov i centrum (BBIC), vilket används vid socialtjänstens barnutredningar. Det var också flera av de intervjuade föräldrarna som tog upp att omsorg om barn borde ingå i definitionen av grundläggande behov. Studien har visat exempel på att när samhällets insatser brister, och det inte heller finns ett stödande nätverk som kan träda in, händer det att såväl minderåriga barn som unga vuxna får ta på sig uppgiften att ge omsorg till sina föräldrar. Studien visar på behovet av implementering av barnperspektiv i LSS där hänsyn tas till denna grupp föräldrar och barn.

Summary

This is a report of the research project “Personal assistance and parenthood” with grants from Försäkringskassan. The purpose of the study was to investigate what support parents who have personal assistance need to be able to carry out their parenting on the same terms as others. More specifically, the study aimed to investigate how the parenting support provided through personal assistance is composed. The project contains two sub-studies. One sub-study is based on document analyses of a random selection of applications (N=100) to the Swedish Social Insurance Agency (SSIA) for the right to personal assistance for parents with children under 18 years old. The other sub-study is an interview study based on interviews with parents (N = 11) and personal assistants (N = 9) about their experiences of personal assistance in parenting.

The results of the document study show that 31% of cases had not taken any notice at all that the applicant had underage children. In 26% of the cases the applicant was granted assistance and 9% of these applicants was then granted assistance time specifically for parenting. A higher proportion of men than women were eligible for personal assistance. Analyses of the application process show that not all applicants received the opportunity to describe their needs at a meeting with a SSIA public official. One explanation for so few applicants being entitled to assistance in parenting was that parenting is not included in the definition of basic needs, but rather is considered “other personal need”, which becomes pertinent only if the applicant is assessed to have basic needs totaling on average 20 hours or more per week.

The applicants' requests contain documentation about perceived needs for assistance in parenting, where these needs could be described by the parents themselves and certified by health care professionals. Similar needs have been described by parents and personal assistants in the interview study, concerning the need for assistance with practical tasks such as housework, care and supervision of younger children, as well as assistance to be able to participate in their children's everyday lives and be able to give them stimulation and activity. These identified areas can be understood as basic to children's care, and they are consistent with the needs addressed by the National Board of Health and Welfare Child Support Center (BBIC), which is used by the social services in case reviews of children. Several of the interviewed parents also stated that caring for children should be included in the definition of basic needs. The study has shown examples of when societal measures are lacking and no support network steps in, it happens that minor children and young adults must take on the task of caring for their parents. The study also shows the need for implementing a children's perspective in LSS, with regard to this group of parents and children.

Inledning

Denna rapport redovisar en studie om personlig assistans i föräldraskap för personer med funktionsnedsättning. Studien har genomförts med forskningsmedel från Försäkringskassans öppna utlysning. Den lag som i Sverige reglerar rätten till samhälleligt stöd för personer med funktionsnedsättning är Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS, SFS 1993:387). Lagen trädde i kraft år 1994. Ett mål med LSS är att ge stöd till personer med funktionsnedsättning så att ”den enskilde får möjlighet att leva som andra” (LSS 5§). Verksamheten ska ”främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet” (LSS 5§).

I förarbetena till LSS tas upp att det är viktigt att föräldrar med funktionsnedsättning ges stöd och hjälp i olika former så att de kan fungera i föräldrarollen. Uppgiften ansågs dock vara den personliga assistentens endast när det gällde de yngsta barnen:

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 (prop. 1992/93:159, s. 66)

I propositionen kommenterades att föräldrar med funktionsnedsättning kan få ytterligare insatser från samhället för att ta hand om sina barn: ”Barnets behov kan självfallet motivera andra eller ytterligare stödinsatser. Ansvaret härför åvilar kommunens socialtjänst” (prop. 1992/93:159, s. 176).

Vidare togs upp i propositionen att situationen för funktionshindrade föräldrar har uppmärksammats i allt för liten utsträckning i Sverige: ”Det är angeläget att kunskapen om funktionshindrade föräldrars situation och behov av samhällsstöd utvecklas” (prop. 1992/93:159).

När en förälder har en funktionsnedsättning och behöver assistans berörs även deras barn, vilket innebär ett behov att ha fokus på barnperspektivet. Från och med den 1 januari 2020 är FN:s barnkonvention lag i Sverige (SFS 2018:1197). I ett tidigare uttalande av FN:s Barnrättskommitté har fastställts att stöd till familjer bör omfatta barn som har föräldrar med funktionsnedsättning:

Stöd bör i detta sammanhang även omfatta barn som påverkas av sina omvårdares funktionsnedsättning. Ett barn som lever med en förälder eller annan omvårdare med funktionsnedsättning bör till exempel få det stöd som krävs för att skydda barnets rättigheter

fullt ut och för att barnet ska kunna fortsätta bo med föräldern eller omvårdaren, om det är det bästa för barnet. Stödtjänster bör också inkludera olika former av avlastning, som assistans i hemmet och dagomsorg i närområdet. Sådana tjänster gör det möjligt för föräldrar att arbeta, minskar stress och upprätthåller hälsosamma hemmiljöer (Barnrättskommitténs allmänna kommentarer nr 9, 2006, s. 12 f.).

I regeringens utredningsdirektiv för LSS år 2016 (Dir 2016:40) var en av avsikterna att lyfta in ett barnperspektiv i LSS. Utredningsdirektivet tog upp situationen när ett barn har funktionsnedsättning och behöver personlig assistans. Däremot nämndes inte den situation som råder när en förälder har personlig assistans på grund av funktionsnedsättning. Föreliggande studie avser att skapa kunskap om just denna blinda fläck, det vill säga vilken betydelse personlig assistans har i föräldraskapet för personer som utövar sitt föräldraskap med hjälp av personlig assistans. I fokus för studien står den personliga assistansens funktion för föräldraskap som utövas av föräldrar som har personlig assistans och som har barn under 18 år.

Enligt Försäkringskassans statistikenhet fanns det 736 personer med statlig assistansersättning år 2016 som var föräldrar till barn under 18 år (Försäkringskassans statistikenhet, 2016). Det betyder att också ett antal barn är berörda av personlig assistans i familjen. Hur många barn som berörs av en förälders personliga assistans i hemmet efter beslut av kommunerna är inte känt.

För personer med omfattande fysiska funktionsnedsättningar har forskning visat att personlig assistans har kommit att innebära en större möjlighet till delaktighet och normaliserade livsvillkor. Det gäller såväl att genomgå utbildning och delta i yrkesliv som att kunna leva som andra i ett eget hem (Gough, 1997; Lewin, 1998; Calleman, 2008; Falk, 2010; Egard, 2011; Giertz, 2012). Det finns få studier både i Sverige och internationellt som har fokus på stöd till föräldrar och barn vilka lever ett vardagsliv där en förälder har en omfattande funktionsnedsättning (Järkestig Berggren & Hanson, 2016). När en förälder har eller får en fysisk funktionsnedsättning påverkas förälderns upplevelse av sitt föräldraskap. För barnet innebär detta också specifika erfarenheter och situationer där barnet kan ställas inför nya roller och större ansvar. Barn är beroende av sina föräldrar för sin trygghet, omsorg, försörjning och fostran. Föräldern är också den som rättsligt för barnets talan. Det innebär att barn ofta är direkt berörda av de svårigheter som föräldrar utsätts för. Barns och föräldrars erfarenheter och behov av stöd utgör för svenska förhållanden ett relativt obeforskat område trots att det ändå berör många barn och föräldrar. Internationell forskning pekar på att det finns anledning att utforma och ge stöd för att undvika negativa konsekvenser för barn (Becker, 2007; Spath, 2007).

Syfte

Det övergripande syftet med denna studie var att undersöka handläggning av assistansersättning för föräldrar med barn under 18 år och vilket stöd föräldrar som har personlig assistans/assistansersättning behöver för att kunna utöva föräldraskap på lika villkor som andra. Mer specifikt var avsikten med studien att undersöka hur stöd i föräldraskap som ges genom personlig assistans utformas. I studien undersöktes därför roller, funktion och avgränsning i personlig assistans vad gäller föräldraskap. Studien är uppdelad i två delstudier vilka besvarar följande frågeställningar:

- Vilka behov relaterade till föräldraskap beskrivs i utredningar i ansökningar om assistansersättning?
- Vilka behov av assistans i föräldraskap beskriver föräldrar?
- Hur tolkar personliga assistenter sitt uppdrag i relation till utredningens beslut och de behov de möter gällande föräldraskap i praktiken?
- Vilken roll tar personliga assistenter i föräldraskapet och vilka avgränsningar gör de i vardagen?

Med assistansersättning avses det stöd som kan ges till personer med funktionsnedsättning från Försäkringskassan med stöd av Socialförsäkringsbalken (SFB) 51 kap. (SFS 2010:110). För att ha rätt till assistansersättning krävs att personen bedöms ha grundläggande behov i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka. Personer med funktionsnedsättning kan också ansöka om personlig assistans hos kommunen enligt LSS (1993:387). För att beviljas personlig assistans från kommunen ställs inte krav på i genomsnitt mer än 20 timmars hjälpbehov per vecka. Termen personlig assistans används i både LSS och SFB.

Med begreppet roll avses en interaktionistisk tolkning där rollen skapas i samspel med andra, i detta fall främst med förälder och barn. Rollerna är därmed föränderliga och knutna till situationer (Mead, 1969). Funktionen beskrivs pragmatiskt som de uppgifter som assistansen är tänkt att fylla och dess konsekvenser, vilket kan avse både i relation till individen och till samhället (jfr Merton, 1968).

Tidigare forskning

Personlig assistans

Svensk forskning om personlig assistans visar återkommande att personlig assistans ger substantiell rätt till delaktighet i samhällsliv, till ett yrkesliv och till att kunna leva sitt liv på likvärdiga villkor som andra (Jacobson, 1996; Gough, 1997; Calleman, 2008; Falk, 2010; Egard, 2011; Giertz, 2012; Selander, 2015; Järkestig Berggren, 2015). Personlig assistans ger i sin följsamhet en möjlighet till ett vardagsliv som innebär att den som uppstår assistansen kan upprätthålla kontroll och självbestämmande över sitt vardagsliv (Järkestig Berggren, 2015). I en litteraturöversikt (Socialförsäkringsrapport, 2014) över vad som utmärker kvaliteten i personlig assistans visas att aspekter av kvaliteten i assistansen handlar om att den assistansberättigade upplever sig ha kontroll över sin assistans, känner sig trygg och säker i relationen till sin assistent och att assistansen leder till välbefinnande.

Personlig assistans som relation mellan brukare och assistent har i många studier visats ha både en vänskaplig och en yrkesmässig komponent som existerar samtidigt (Larsson & Larsson, 2004; Yamaki & Yamazaki, 2004; Andersen et al., 2006; Williams et al., 2009). Flera studier har visat att brukare upplever en svårighet i att deras hem utgör assistentens arbetsmiljö, vilket kan skapa ett känsligt läge mellan brukarens behov av frihet och kontroll över sitt liv och därmed assistansen samt assistentens behov av kontroll över sin arbetssituation (Askheim, 2010; Bahner, 2012; Egard, 2011; Giertz, 2008). Falks (2010) norska studie undersöker den emotionella aspekten av personliga assistenters arbete och kommer fram till att brukare och personliga assistenter kan ta objekts- respektive subjektspositioner till varandra vilket sedan återverkar på kvaliteten på relationen. Om relationen upplevs som asymmetrisk av de personliga assistenterna skapar det emotionell spänning i relationen.

Det finns få studier som har fokuserat på personlig assistans i relation till föräldraskap. Wadensten och Ahlström (2009) visar att personlig assistans för brukare som har barn och familj bidrar till att de upplever att de kan bibehålla sin roll i familjen. Jacobson (1996) nämner att partner och barn får fungera som buffert när assistans från samhället uteblir. Selander (2015) visar att föräldrar med omfattande fysiska funktionsnedsättningar och personlig assistans får förlita sig på sin familj, vilket också inbegriper underåriga barn, för stöd i vardagslivet när assistansen inte räcker till. Som en negativ konsekvens kan föräldrar också uppleva att personliga assistenter får stor insyn i vardagslivet och familjen, vilket de försöker motverka genom att avgränsa assistenternas handlingsutrymme (Wadensten & Ahlström, 2009; Selander, 2015).

Föräldrars erfarenheter

Föräldrars erfarenheter av föräldraskap med fysisk funktionsnedsättning har i Sverige beforskats av Gustavsson Holmström (2002) som kom fram till att föräldrar upplever ett gap mellan ideologi och realitet. Föräldrarnas erfarenheter visar att de i realiteten ställs inför krav och fördomar som handlar om hur omgivningen nedvärderar deras förmåga som förälder, vilka inte erfars av föräldrar utan funktionsnedsättning. Vidare upplever föräldrarna rent praktiska svårigheter i att utöva föräldraskap på grund av barriärer i tillgänglighet i till exempel barns fritidsaktiviteter. Internationella studier av både faders (Duvdevany et al., 2008) och mödrars (Malacrida, 2009) erfarenheter av att utöva föräldraskap med en fysisk funktionsnedsättning visar på nedvärderande attityder från samhället och att de får sitt föräldraskap ifrågasatt av professionella inom olika samhällsinstitutioner. Grue och Laerums (2002) norska studie av diskurser kom fram till att föräldraskap och funktionsnedsättning utesluter varandra. Mödrarna uppfattade att de möttes av attityder hos människor i det offentliga rummet som innebar att de inte kunde vara föräldrar på grund av sina funktionsnedsättningar. De mödrar som upplevde denna attityd strävade därför efter att bevisa att de är kompetenta föräldrar. Föräldrar med fysisk funktionsnedsättning har oftare ekonomiska svårigheter och en osäker inkomst vilket påverkar hela familjens förutsättningar (Statens folkhälsoinstitut, 2013).

Barns erfarenheter av familjeliv med en förälder som har sjukdom eller funktionsnedsättning

Barns erfarenheter av att leva familjeliv när en förälder har en omfattande funktionsnedsättning finns endast i liten utsträckning dokumenterad i svensk forskning. Selanders studie (2015) inkluderar en liten grupp barn som berättar om sina erfarenheter av att leva med personlig assistans i familjen och den visar att barnen själva skapar en relation till assistenten.

Internationella studier visar att svårigheterna för barnen när en förälder blir allvarligt sjuk eller har en omfattande fysisk funktionsnedsättning ligger på flera plan. Forskning indikerar att barn har både negativa och positiva erfarenheter av familjeliv med en förälder som har omfattande fysisk funktionsnedsättning (Ireland & Pakenham, 2010). En svårighet handlar om oförutsägbarhet och svårighetsgrad i förälderns tillstånd (Pedersen & Revenson, 2005; Rolland, 1999). För att inte belasta sin förälder undviker barn ofta att kommunicera med sin förälder om sin oro över hur föräldern mår. Studier visar också att yngre barn har sämre tillgång till stöd från sitt sociala nätverk än äldre barn (Sieh et al., 2012). Hur barn kan hantera förälderns funktionsnedsättning kan dels bero på barnets ålder och utveckling, dels har barnets egna resurser såsom copingstil och psykologiska resurser betydelse (Pedersen & Revenson, 2005). Även externa resurser har betydelse för barnets välbefinnande såsom socialt stöd och tillgång till vård (Pederson & Revenson, 2005; Sieh et al., 2012).

Barn kan ta på sig ett större ansvar för omsorgen och vården av sin förälder och för hushållsarbete samt känslomässigt stöd till föräldrar än vad som i

allmänhet kan förväntas av barn (Ireland & Pakenham, 2010). Det är vanligare att barn får ta på sig ett omsorgsansvar när stöd från samhälle och vuxna i det sociala nätverket brister. Ett omfattande omsorgsansvar kan få negativa konsekvenser för barns utveckling, skolgång och frigörelse till eget vuxenliv (Becker, 2007). Samtidigt rapporterar barn också positiva aspekter av omsorgsgivande såsom en närmare relation till föräldern och att de lär sig att bättre ta hand om sig själva (Ireland & Pakenham, 2010).

Det finns alltså på en internationell nivå viss kunskap om vilka situationer som kan uppstå för föräldrar och barn, men det saknas väl grundad kunskap utifrån en svensk kontext. Detta gäller både vilken funktion personlig assistans har för utövandet av föräldraskapet när en förälder har en omfattande fysisk funktionsnedsättning, och överhuvudtaget vilket behov av stöd som föräldrar upplever att de har och hur det stödet bör utformas.

Metod och material

För att besvara frågeställningarna i denna studie har empiriskt material inhämtats via en mixed-method design bestående av både kvantitativa och kvalitativa data. Ambitionen har varit att nå en rikedom och variation i materialet för att kunna urskilja återkommande mönster och erfarenheter vilka kan bidra till praktisk kunskap om utformning av insatser, men också bidra till teoriutveckling inom området (Johnson, Onwuegbuzie & Turner, 2007). Mixed methods design är användbart för att utveckla beskrivningar och förståelse för ett område som till stora delar är okända (Mertens, 2014).

I ett första skede har en dokumentstudie genomförts av ett slumpmässigt urval av Försäkringskassans utredningar (N=100) om assistansersättning för föräldrar med barn under 18 år. I nästa steg har en intervjustudie genomförts, vilken bygger på intervjuer med föräldrar och personliga assistenter. Sammantaget bygger studien på empiriska data som ger en grund för kunskap om betydelsen av personlig assistans för utövande av föräldraskap för föräldrar med funktionsnedsättning.

Dokumentstudie

Den första delstudien är en dokumentstudie av Försäkringskassans utredningar av rätt till assistansersättning. Materialet har slumpmässigt valts ut på födelsedatum från Försäkringskassans register bland sökande med barn under 18 år. Dokumentstudien visar hur frågor om hur föräldraskap har dokumenterats och vilka behov hos den sökande som har relaterats till föräldraskap, samt vilka behov som då har stått i fokus. I studien undersöks vidare hur handläggare har dokumenterat om det finns barn till den sökande och hur beslut om stöd i föräldraskap har relaterats till barns behov.

I Försäkringskassans register bestående av 736 utredningar av sökande med barn i åldern 0-17 år valdes N=100 utredningar ut slumpmässigt. Ett granskningsprotokoll sammanställdes utifrån vilket utredningarna har granskats dels som beskrivande statistik och dels som en kvalitativ textanalys. Granskningsprotokollet innehöll frågor som exempelvis: Antal hemmavarande barn 0-17 år; Barnens ålder och kön; Vilka dokumenterade behov kan relateras till föräldraskap?; Hur omfattas assistans i föräldraskap i beslut om assistans?; Hur kommer barnperspektivet in i ansökan/utredning/beslut?

Två forskare har var för sig granskat de utvalda utredningarna med utgångspunkt från granskningsprotokollet. Dessa granskningar har sedan jämförts i syfte att öka tillförlitligheten. Kvantitativa variabler har analyserats i statistikprogrammet SPSS. Kvalitativ data har analyserats med innehållsanalys där återkommande teman relaterade till föräldraskap i ansökningar och utredningar har tagits fram.

Intervjustudie

Intervjustudien bygger på sammanlagt 20 intervjuer i vilka personliga assistenter respektive föräldrar har intervjuats. Intervjuerna har genomförts med hjälp av semistrukturerade och tematiserade intervjuguider, en guide för föräldrar och en för personliga assistenter.

Personliga assistenter (N=9) har intervjuats om sina erfarenheter av att assistera i föräldraskap, sina tolkningar av sitt uppdrag och vilka avgränsningar de gör i sin yrkesroll. Inklusionskriterier har varit att den personliga assistenten har erfarenhet av att arbeta i en familj med barn under 18 år med en förälder som har en fysisk funktionsnedsättning. De intervjuade är fem män och fyra kvinnor i åldrarna 29-54 år. Assistenternas utbildningsnivå varierar från grundskoleutbildning till högskoleutbildning. Intervjufrågorna har fokus på exempelvis berättelser om praktisk hjälp i föräldraskap, avgränsningar i relation till brukarens önskemål och i relation till beslut om rätt till personlig assistans, samt assistentens relation till föräldern/brukaren och till barnen i familjen.

Föräldrar (N=11) har intervjuats om sina upplevda behov av assistans i föräldraskap, erfarenheter av att få personlig assistans, samt hur föräldern väljer att avgränsa assistans i föräldraskapet. Ett tema tar upp föräldrarnas beskrivning av utredningen av sina behov av personlig assistans i föräldraskap och utredningens betydelse för utformningen av assistansen. Inklusionskriterier har varit att personerna har hemmavarande barn och att de har erfarenhet av att få personlig assistans. De intervjuade är sex kvinnor och fem män i åldrarna 34–51 år. Sex föräldrar var vid intervjutillfället gifta/sambo medan fem var ensamstående. De intervjuades barn (N=15) var i åldrarna 3–21 år. En intervjuad hade erfarenhet av att leva med personlig assistans som förälder till ett minderårigt barn även om barnet nu var över 18 år. Samtliga intervjuade föräldrar hade fysiska funktionsnedsättningar, några hade även kognitiv påverkan. En intervjuad hade erfarenhet av personlig assistans men hade efter en omprövning inte längre beviljats insatsen. Övriga föräldrar hade vid intervjutillfället beslut om personlig assistans i varierande grad från 22 timmar per vecka till dygnet runt.

Samtliga intervjuer spelades in på ljudfiler och transkriberades ordagrant. Analysen har genomförts med en grundläggande tematisk indelning med fokus på kön, ålder, roller, ansvar och avgränsningar. I analysen har mönster och återkommande fenomen sökts, samt uppgifter som avviker. Som teoretiskt ramverk för intervjuer med föräldrar har Bronfenbrenners ekologiska systemteori använts, vilken relateras till de behov av omsorg som barn har och som föräldrar ansvarar för att ge (Bronfenbrenner, 1979).

Avgränsning

I fokus för studien står endast personer med funktionsnedsättning som är föräldrar. Även om familjen består av två föräldrar har inte data samlats in avseende den andra föräldern.

Metodproblem

Inledningsvis var planeringen att göra cirka 25 intervjuer med personliga assistenter respektive föräldrar. Det visade sig vara mycket svårt att komma i kontakt med båda grupperna. Inledningsvis kontaktades assistansanordnare för rekrytering av intervjupersoner. Det gav ett fåtal kontakter. Kontakt med flera respondenter har etablerats via intervjuade föräldrar som har hjälpt till med kontakter via sina nätverk. I nästa skede uppstod också problem att kunna genomföra intervjuer då några bokade intervjuer ställdes in, främst av hälsobetingade orsaker, exempelvis sjukhusvistelser. Till slut kunde elva intervjuer genomföras med personer som är föräldrar och som har och i något fall har haft personlig assistans. Dessa föräldrar bor spridda över landet.

När det gäller att få kontakt med personliga assistenter med erfarenhet av att arbeta i familjer har stora svårigheter uppstått. Kontakt togs med samtliga stadsdelar i Stockholm, alla kommuner i Blekinge, Kalmar och Kronobergs län, samt flertalet kommuner i Skåne. Enligt uppgifter från dessa kommuner och stadsdelar anordnade ingen av dem assistans för någon förälder med barn under 18 år. Det kan eventuellt tolkas som att det finns ett mönster att föräldrar väljer att anlita privata assistansgivare. Det ligger i linje med att det är vanligt att assistansberättigade i Sverige väljer privata anordnare. Enligt Försäkringskassans statistik valde 19,7 % att anlita kommunal assistansanordnare, medan 70,4 % valde privata bolag, 6 % kooperativ, medan 3 % var egna arbetsgivare åt sina assistenter (Försäkringskassan, 2019). Andelen som anlitar kommunal assistansanordnare har minskat kontinuerligt sedan år 2001 då andelen var cirka 70 % (Roos, 2018).

Sammantaget har kontakt tagits med 28 privata företag som anordnar assistans. Flera av dessa är stora företag med verksamhet på flera platser i landet. Kontakt har då tagits med företagets lokala verksamheter på flera orter.

Det har dock varit svårt att få kontakt med personliga assistenter. Möjliga förklaringar till att det har varit svårt att komma i kontakt med assistenter att intervjua är att assistans-företagen i vissa fall fungerar som gatekeepers. Det är inte säkert att frågan alltid når assistenterna. Det kan också vara så att anställningsförhållandet gör frågan känslig för assistenterna. Totalt har nio personliga assistenter intervjuats. Dessa personer har vi kommit i kontakt med via några privata assistansanordnare och främst via egna nätverk. De assistenter som har intervjuats bor spridda över landet och samtliga är anställda i privat regi.

Etiska överväganden

Studien bygger på intervjuer och dokumentanalyser. I dokumentanalyserna har integritetskänsligt material behandlats – utredningar om behoven av personlig assistans för personer med omfattande funktionsnedsättningar. Forskningsprojektet har etikprövats och godkänts av regional etikprövningsnämnd (dnr 2017/149–31). Vi har fått tillstånd att ta del av ett urval av Försäkringskassans utredningar om personlig assistans. Det

insamlade materialet har hanterats enligt de förbehåll som angetts av myndigheten.

I intervjuer med föräldrar har respondenterna beskrivit förhållanden som berör ett känsligt och centralt livsinnehåll, deras föräldraskap. Informerat samtycke har inhämtats från samtliga berörda. Av etiska skäl har vi valt att inte intervjua de assistenter som ger assistans åt de intervjuade föräldrarna och vice versa. I kontakter med företrädare för brukarorganisationer har en vanlig reaktion på studiens syfte varit att föräldrar önskar att deras föräldraskap belyses. Forskningen inom funktionshinderområdet har kritiserats för att i liten grad belysa föräldraskap som personer med funktionsnedsättningar ikläder sig. En nytta med studien är därför att den fokuserar på frågor som relaterar till möjligheten att utöva föräldraskap.

Resultat

I detta avsnitt presenteras resultaten av studien. Först presenteras resultat från dokumentstudien och därefter från intervjustudien.

Föräldrar som har ansökt om personlig assistans

Följande analys utgår från akter för personer som har ansökt om assistansersättning från Försäkringskassan och som har minderåriga barn. Totalt 100 akter har granskats, vilka berör 58 män och 41 kvinnor. En akt utgör bortfall då den gäller en ansökan för en minderårig person som blivit felaktigt registrerad på moderns personnummer. De ansökningar som ingår i urvalet har meddelats beslut av Försäkringskassan åren 2014–2017 (2014 N=33; 2015 N=35; 2016 N=30; och 2017 N=1).

Det var en spridning i de sökandes ålder från 22 till 64 år. De flesta, 72 %, var i 40–60-årsåldern, se tabell 1.

Tabell 1 **Sökandes ålder**

| Ålder | Antal personer |
|---------------|-----------------------|
| 22-30 | 8 |
| 31-40 | 9 |
| 41-50 | 37 |
| 51-60 | 34 |
| 61-64 | 11 |
| Bortfall | 1 |
| Totalt | 100 |

När det gäller familjeförhållanden var 64 % sambo eller gifta, 21 % ensamstående, 6 % bodde med någon vän eller släkting, 4 % var särbo. För 5 % av de sökande saknades uppgift om familjeförhållanden.

De sökandes funktionsnedsättning var hjärnskada, cancer, ryggmärgsskada och funktionsnedsättning till följd av andra sjukdomar som exempelvis Alzheimers sjukdom, Multipel skleros, Amyotrofisk lateral skleros (ALS) och Parkinsons sjukdom. Det fanns även sökande med multisjukdom och psykiska samt neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. I de fall handläggaren hade gjort en bedömning av personkretstillhörighet var det vanligast att de sökande bedömdes tillhöra personkrets 3, därefter personkrets 2, medan endast tre sökande bedömdes tillhöra personkrets 1.

De sökandes barn

Ett urvalskriterium för denna studie av Försäkringskassans utredningar av rätten till personlig assistans var att den sökande skulle ha barn under 18 års ålder som den sökande bodde ihop med eller hade umgänge med. Enligt dokumentationen hade 64 % av de sökande ett hemmavarande barn, 2 %

hade två hemmavarande barn och 3 % hade tre hemmavarande barn under 18 års ålder. I det insamlade materialet fanns det uppgifter om totalt 76 barn i åldrarna 0–17 år. I 30 av 99 granskade akter saknades dock uppgifter om det fanns barn till den sökande. I de fallen hade Försäkringskassans handläggare inte dokumenterat några uppgifter om de sökandes barn. Generellt var informationen knapphändig om sökandes barn. I många akter saknades till exempel uppgift om barnens kön.

När det gäller barnens ålder har vi samlat in data om det yngsta barnets ålder, då de yngsta kan tänkas påverkas mycket då de är allra mest beroende av sina föräldrars omsorg. Hur barn kan hantera situationen kan bero på ålder, utveckling och psykologiska resurser (Pedersen & Revenson, 2005). Yngre barn har ofta sämre tillgång till stöd från det sociala nätverket än äldre barn (Sieh et al., 2012). Bland de sökandes yngsta barn fanns en åldersspridning mellan 0–17 år. Många barn var i skolålder och tonåringar. Men det fanns även barn i förskoleålder bland de sökandes barn. Se tabell 2.

Tabell 2 **Yngsta barnets ålder**

| Alder | Antal |
|----------|-------|
| 0-6 | 10 |
| 7-12 | 19 |
| 13-17 | 40 |
| Bortfall | 30 |
| Totalt | 99 |

Beslut om personlig assistans

Av de akter som granskats avseende 99 sökande har 30 beviljats assistansersättning från Försäkringskassan. I 42 av akterna har sökande ej bedömts tillhöra personkretsen för LSS, medan 22 av de sökande har fått avslag på grund av att de ej bedömts ha grundläggande behov omfattande i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka. Två ansökningar har återtagits av sökande eller företrädare efter information från Försäkringskassans handläggare om kraven för att bli beviljad assistansersättning. I tabell 3 nedan finns en sammanställning av hur många sökande som har fått sin ansökan beviljad.

Vilka föräldrar får rätt till personlig assistans?

Som framgår av tabell 3 var det fler män än kvinnor i det analyserade materialet som ansökte om assistansersättning från Försäkringskassan. Det var också proportionellt fler män än kvinnor som fick sin ansökan beviljad. Av de fäder i materialet som ansökte fick 21 rätt till assistans och tre avled under den tid som utredningen pågick. Av de mödrar som ansökte fick 9 rätt till assistans och en av dem avled under utredningstiden. Se tabell 3.

Det insamlade materialet innehöll ansökningar från tio personer som vid ansökningstillfället befann sig i ett palliativt tillstånd. De sökande placerades i denna kategori på grund av att det var uttalat från läkare att de fick palliativ behandling, eller att de hade en progredierande sjukdom och

vårdades på sjukhus eller i hemmet dygnet runt för livsuppehållande åtgärder. Sex av dessa tio sökande avled under utredningstiden. Två av dem bedömdes inte ha rätt till assistansersättning, enligt Försäkringskassan.

Tabell 3 Beslut om assistansersättning i relation till sökande förälders kön

| Beslut om assistansersättning | Kön | | Totalt |
|---|-----------|-----------|-----------|
| | Män | Kvinnor | |
| Beviljad | 18 | 8 | 26 |
| Ej beviljad, tillhör ej personkrets | 21 | 21 | 42 |
| Ej beviljad, ej 20 timmar grundläggande behov | 12 | 11 | 23 |
| Ej beviljad avlider under utredning | 2 | - | 2 |
| Beviljad, avlider under utredning | 3 | 1 | 4 |
| Återtagen | 2 | 0 | 2 |
| Totalt | 58 | 41 | 99 |

Vilka föräldrar fick rätt till assistans i föräldraskap?

I ansökan om personlig assistans har en grupp föräldrar uttryckligen ansökt om personlig assistans i föräldraskap. I Försäkringskassans behovsbedömningsstöd finns en blankett som riktas mot behov av assistans i föräldraskap. Totalt ansökte 31 sökande specifikt om tid för assistans i föräldraskap. Av de 26 personer som beviljas assistansersättning (tabell 3.) var det nio personer som även beviljades assistanstimmar i sitt föräldraskap (tabell 4).

Tabell 4 Antal/andel män och kvinnor som ansökte om assistansersättning respektive assistans i föräldraskap, samt antal/andel som fick assistans i föräldraskap

| | Man | Kvinna | Total |
|-------------------------------------|-----------|-----------|------------|
| Ansökte om assistans | 58 (59 %) | 41 (41 %) | 99 (100 %) |
| Ansökte om assistans i föräldraskap | 15 (26 %) | 16 (39 %) | 31 (31 %) |
| Fick assistans i föräldraskap | 6 (10 %) | 3 (7 %) | 9 (9 %) |

Det var en större andel kvinnor än män som ansökte om assistansersättning för sitt föräldraskap. Se tabell 4. Av de nio personer som fick ett positivt beslut om assistans i föräldraskap var sex män och tre kvinnor. I besluten fanns det dels exempel där det explicit framgick hur mycket tid som ingick för assistans i föräldraskap. Det fanns dels exempel på att sökande hade fått assistans dygnets alla timmar och att det uttrycktes att assistans i föräldraskap ingick. I ett par fall hade Försäkringskassans handläggare bedömt att sökande var i behov av annat stöd, till exempel vid långt gången demens eller i slutstadiet av palliativ vård och då gavs inte specifikt stöd för att vara förälder.

En förklaring till att det var en större andel kvinnor än män som ansökte om assistans i föräldraskap kan vara att fler kvinnor var ensamstående och levde tillsammans med sina barn. 10 män och 11 kvinnor var ensamstående. Av dem levde flera kvinnor tillsammans med sina barn medan ingen ensamstående man hade barn boende hos sig, men däremot umgänge med barn. Se tabell 5.

Tabell 5 Barns boende och umgänge hos sökande som var ensamstående föräldrar

| Föräldrar | Antal |
|---|--------------|
| Ensamstående kvinna med hemmavarande barn | 7 |
| Ensamstående man med hemmavarande barn | 0 |
| Ensamstående kvinna med umgänge med barn | 1 |
| Ensamstående man med umgänge med barn | 6 |
| Ensamstående kvinna, uppgift saknas om barns boende/umgänge | 3 |
| Ensamstående man, uppgift saknas om barns boende/umgänge | 4 |
| Samtliga sökande ensamstående föräldrar | 21 |

Handläggning och rättssäkerhet i utredningar

I dokumentstudien inleddes granskningen av akterna med en analys av handläggningen av personlig assistans med fokus på rättssäkerhet i formell och materiell mening. Detta val grundades på att studien ursprungligen skulle ha fokus på beviljade ärenden, medan det material Försäkringskassan tog fram bestod av såväl ärenden där sökande hade fått assistans beviljad som ärenden där sökande hade fått avslag på sin ansökan. Nedan presenteras en övergripande kontextuell analys av handläggningen av personlig assistans gällande föräldrar till underåriga barn.

Formell och materiell rättssäkerhet i utredningar

Rättssäkerhetsbegreppet omfattar såväl den formella rättssäkerheten som den materiella rättssäkerheten. Formell rättssäkerhet innebär att beslut ska vara förutsebara och att lika fall ska behandlas lika. Materiell rättssäkerhet innebär att beslut ska vara etiskt godtagbara. Besluten ska dels ha legitimitet utifrån rättskällorna, och dels ha en empirisk grund för att allmänheten ska uppfatta att beslut vilar på en rättfärdig grund (Vahlne Westerhäll, 2007, s 45ff).

Utredningar ska följa en process där samtliga steg ska genomföras för att rättssäkerheten ska garanteras. Utredningar måste vidare innehålla de fakta och uppgifter (substans) som behövs för att ett beslut ska kunna fattas, samt relateras till intentionerna i gällande lagstiftning (Lundquist, 2001).

Granskningen av Försäkringskassans utredningar visar att det finns en detaljerad dokumentation om processen i utredningarna. Varje steg och varje handling i utredningsprocessen dokumenteras av handläggarna. Försäkringskassans vägledning till handläggare ger anvisningar både vad gäller processen i utredningar men också vad gäller substansen, det vill säga vad utredningar bör innehålla. Av vägledningen framgår att den sökande som regel ska höras angående sitt ärende. I det utredningsmaterial som har analyserats i denna studie har Försäkringskassans handläggare i 32 av 99 ärenden, det vill säga en tredjedel av ärendena, inte tagit kontakt med den enskilde eller dennes företrädare för att inhämta dennes uppgifter.

Vad det gäller substans i form av vilka underlag och fakta som inhämtats för att kunna fatta beslut har handläggarna själva inte alltid samlat in fakta till utredningen som grund för besluten. Ett exempel gäller ett ärende där Försäkringskassans handläggare har fattat beslut om rätt till assistansersättning med kommunens utredning om rätten till personlig assistans som underlag. Den aktuella kommunen hade då kommit fram till bedömningen att den sökandes grundläggande behov uppgick till 43 timmar per vecka medan Försäkringskassan, på exakt samma underlag, kom fram till att den sökande hade grundläggande behov omfattande 15 timmar per

vecka. I andra fall har beslut fattats enbart med utgångspunkt från läkarintyg eller tidigare material som inhämtats för utredning gällande handikappersättning.

Vad gäller innehåll i utredningarna ser beslut och beslutsmotiveringar olika ut. I vissa utredningar framgår tydligt en beslutsmotivering som grundas på förhållanden som gäller den sökande och som kopplas till gällande lagstiftning. I andra utredningar kopplas inte den sökandes förhållanden till beslutet och intentionerna med lagstiftningen. I beslutsmotiveringar redogör handläggare ofta för lagstiftningens rekvisit och för fakta gällande den sökande, men därefter kopplar de inte samman dessa på ett sätt som gör att det framgår varför personen får avslag eller varför personen får bifall till assistansersättning. När det gäller gynnande beslut består de ibland endast av en uträkning av det beviljade antalet timmar med assistans (jfr Järkestig Berggren et al. 2019).

Barnperspektiv i utredningsprocessen vid föräldrars ansökningar om personlig assistans

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387) och Socialförsäkringsbalken (2010:110) 51 kap. har en konstruktion som bygger på en första bedömning av tillhörighet till någon av de tre personkretsarna för att komma ifråga för insatser. I ett andra steg ska bedömas om den enskilde har grundläggande behov omfattande i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka för att den enskilde ska vara berättigad till statlig assistansersättning. Om den enskilde bedöms tillhöra personkretsen och bedöms ha grundläggande behov om i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka kan den enskilde också medges rätt till tid för assistans i andra personliga behov. Det är i detta steg som behov i föräldraskap bedöms.

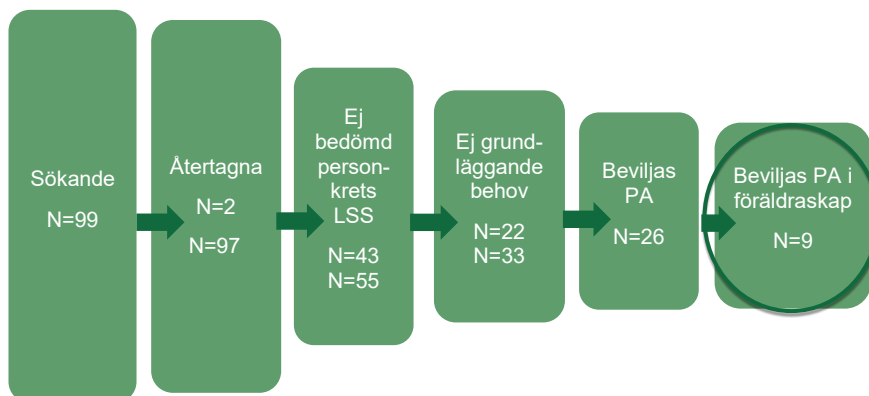
Modellen nedan (figur 1) är ett försök att åskådliggöra hur föräldra- och barnperspektivet kommer in i utredningsprocessen för personlig assistans och hur utfallet blev i det studerade materialet.

Av figuren framgår att av de 99 sökande var det till slut N=9 sökande som beviljades personlig assistans som inkluderade assistans i föräldraskap för att kunna fungera som förälder. Av modellen framgår att i det första steget bedömdes 42 sökande inte tillhöra personkretsen för LSS. Ytterligare 22 bedömdes i steg två inte ha grundläggande behov omfattande i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka, enligt Försäkringskassans handläggare. Det var sammanlagt 26 sökande (26%) som beviljades assistansersättning och av dessa var det alltså nio som beviljades personlig assistans för att kunna fungera som förälder.

Den huvudsakliga poängen med att visa modellen är att åskådliggöra i vilket skede barnperspektivet kommer in i utredningsprocessen. Behovet att fungera som förälder kommer i nuvarande konstruktion först att vägas in efter prövning av personkrets och grundläggande behov och enligt vår tolkning endast i de fall där sökande särskilt påtalar behov av assistans i att vara förälder. Ringen indikerar de 9 fall av 99 där barns behov av föräldrar

och föräldrars behov av att fungera som föräldrar har övervägts och beviljats assistans.

Figur 1 När kommer bedömning av behov av stöd i föräldraskap in i utredningsprocessen?



Bedömning av assistans i föräldraskap kommer alltså in sent i processen och i många ärenden inte alls. Det beror på konstruktionen i lagstiftningen där grundläggande behov om i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka ger rätt till att få andra personliga behov tillgodosedda. Idag bedöms assistans i föräldraskap som "annat personligt behov". Det betyder att för föräldrar som ansöker om personlig assistans bedöms behovet av assistans i föräldraskap endast om de har grundläggande behov om i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka.

I Försäkringskassans handläggning kommer däremot frågan om assistans i föräldraskap upp tidigt i processen. När en person har ansökt om personlig assistans hos Försäkringskassan skickar handläggaren i allmänhet hem en blankett till den sökande för att denne ska förbereda sig inför mötet med Försäkringskassans handläggare. I blanketten "Frågor inför vårt möte" finns frågan:

- Om du är förälder, behöver du hjälp och stöd med att ta hand om ditt barn eller dina barn? I sådana fall, beskriv vad du behöver hjälp med och hur lång tid det tar.

I det material som har granskats fanns det dokumentation om föräldraskapsrelaterade behov i de 31 ärenden där föräldrar uttryckligen ansökt om assistans i sitt föräldraskap. Därutöver gör Försäkringskassans handläggare i ett par ärenden en kommentar att stöd i föräldraskap inte är tillämpligt på grund av den sökandes tillstånd. I de ärenden där handläggaren bedömer att den sökandes grundläggande behov inte når upp till i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka görs inte någon bedömning av behov av assistans i föräldraskap. Följande citat kommer från en utredning om rätten till personlig assistans:

- Ytterligare information om hjälpbehovet för att fungera som förälder är inte inhämtad då det inte ingår i bedömningen av de grundläggande behoven.

I vissa fall skriver handläggare att denne först utreder personkretstillhörighet innan grundläggande behov utreds:

I första hand kommer jag att ta ställning till försäkringstillhörighet och personkretstillhörighet. Efter det tar jag ställning till om det blir aktuellt att utreda behovet av hjälp med grundläggande och annat personligt hjälpbehov.

Detta beskriver arbetsgången vid bedömning av rätt till assistansersättning enligt SFB och det tydliggör att frågan om behov av stöd i föräldraskap kommer sent i bedömningsprocessen.

Vilka behov relaterade till föräldraskap beskrivs i ansökningar och utredningar om personlig assistans?

Följande avsnitt handlar om de behov av assistans i föräldraskap som föräldrarna har tagit upp i sina ansökningar om personlig assistans. Dessa behov kan delas in i följande teman: praktisk hjälp, omsorg om barn, tillsyn av yngre barn, kommunikation, samt stöd för att kunna vara mer delaktig i sitt barns liv (se även Bergman et al., 2020). I exemplen nedan var det ofta föräldern själv som hade beskrivit sina behov. I några fall hade de fått hjälp att kommunicera sina behov av sjukvårdspersonal såsom läkare, arbetsterapeut eller kurator.

Behov av praktisk hjälp

Flera föräldrar hade ansökt om assistans för att kunna utföra hushållsarbete såsom att handla, städa, tvätta, laga mat och diska, vilka är aktiviteter som kan relateras till föräldraskap. Följande citat rör en förälder som vid ansökningstillfället var ensamstående mamma med ett barn i förskoleåldern:

Hon har ju [ett barn] som hon önskar ta hand om på bästa sätt och för att hon ska klara av att vara mamma för [barnet] behövs att inte all energi har gått åt till att handla, hämta och lämna på dagis, laga mat och städa.

Föräldrarna har i sina ansökningar tagit upp behov av praktisk hjälp i vardagen. Det kan handla om hjälp med att lämna, hämta, skjutsa barn till förskola, skola och fritidsaktiviteter. Några föräldrar har även tagit upp behov av hjälp i kontakt med myndigheter och hjälp med att betala räkningar.

Behov av assistans för omsorg om och tillsyn av barn

Det finns föräldrar som i sina ansökningar har tagit upp behov av hjälp med omsorg om barn och tillsyn av barn. I de här fallen gäller det ofta yngre barn. Följande citat gäller en pappa som vid ansökningstillfället hade ett barn i förskoleåldern. Han uttryckte att han ville ha hjälp med att sköta sitt barn så som han gjorde innan han drabbades av den sjukdom som orsakade hans funktionsnedsättning: "[Han] vill vara den förälder han alltid varit för barnet". Denne förälder ville ha hjälp med att lyfta sitt barn, ge barnet mat, ta bort barnet vid fara, hjälp att ta sig ner på golvet för att leka med barnet, samt hjälp att uppmärksamma om barnet behövde hans hjälp.

Behov av assistans i kommunikation

Det fanns föräldrar som i sina ansökningar tog upp behov av assistans i kommunikation med sitt barn. En förälder önskade hjälp i kommunikationen för att ”reda ut familjerelationer”, för att kunna vara ute i sociala sammanhang, och få stöd när han skulle träffa sitt barn som var i skolåldern. En annan förälder uttryckte behov av hjälp med att: ”kommunicera, ta del av familjelivet, hushållet, samt agera som en god förälder och förebild för [barnet]”.

Behov av assistans för att kunna vara mer delaktig i sitt barns liv

Flera föräldrar har i sina ansökningar tagit upp behovet av assistans för att kunna vara mer delaktiga i sina barns liv. Följande citat handlar om en kvinna med ett barn i förskoleåldern:

Hon berättar att hon vill vara delaktig i [barnets] liv, inte bara vara en som tittar på.

De behov föräldrar mer konkret har nämnt i sina ansökningar är att kunna följa med sina barn till deras fritidsaktiviteter, kunna medverka vid föräldramöten, skolavslutningar och utvecklingssamtal i skolan. Föräldrar som vid ansökningstillfället inte bodde tillsammans med sina barn tog också upp behovet av assistans för att kunna besöka och ha umgänge med barnen.

Barn som ger omsorg

I Försäkringskassans utredningar om rätten till assistansersättning förekommer i en del ärenden dokumentation om att barnen har tagit ett ansvar för föräldrarnas stöd och hjälp. Dokumentationen består oftast av intyg från olika yrkesgrupper

er såsom läkare, arbetsterapeut och kurator vilka har tagit upp behovet av assistans, delvis för att avlasta barnen omsorgsansvaret. I en akt, som gäller en kvinna med en 15-årig son, har dokumenterats:

Sökande har sonen med sig när hon handlar mat. Han fungerar som hennes ögon. De brukar få skjuts av en släkting till mataffären. Sonen hjälper henne att betala räkningar.

Sökande kan inte laga mat utan hjälp från någon annan. Om sonen är med kan de göra mat tillsammans. Då beskriver han för henne och hjälper henne med alla moment som är svåra.

I en annan akt har handläggaren dokumenterat att det är den unga vuxna dottern som tar ansvar för sin mamma och därmed har gett upp sina egna utbildningsplaner:

Dottern har slutat sina studier på universitetet och flyttat hem för att hjälpa sin mamma.

I flera ärenden har föräldrar ansökt om hjälp för att barnen inte ska behöva ge assistans. Men det framkommer också att föräldrarna själva kan ställa olika krav på sina barn. I en akt har dokumenterats att familjen önskar att sonen som är 18 år ska bli personlig assistent för sin mamma:

Sonen (18 år) hjälper sin mamma. Han går i skolan på dagarna men familjen vill att han ska vara personlig assistent och när han är i skolan vill de att en kvinna är assistent.

I det insamlade materialet förekommer också dokumentation där det framgår att underåriga barn har tagit ett stort ansvar för sin förälder. I en akt har handläggaren dokumenterat:

Får hjälp av dottern på natten vid behov. Dottern gör kaffe på morgonen, om bajsat i blöjan hjälper dottern henne på kvällen/natten. I princip bajsat på sig varje dag på morgonen och får hjälp av dottern att hämta ny blöja, men torkar sig själv /.../ Dotter hjälper med att hämta saker m.m. på kvällen när sökande ej har assistans.

Det behöver inte vara ett problem att barn tar ett visst ansvar i sin familj, men om barnet tar på sig ett allt för stort ansvar för omsorgsuppgifter för

föräldrar och/eller syskon kan det innebära risker för barnets egen hälsa och utveckling (Leu & Becker, 2017; Pakenham & Cox, 2015). I akterna blir det synligt att detta ansvar kan vara omfattande och mer än vad som normalt förväntas av barn. Dessa barn och ungdomar kan därmed betraktas som unga omsorgsgivare (Leu & Becker, 2017). En internationellt använd definition på unga omsorgsgivare (young carers) är:

young people under the age of 18 who provide care, assistance or support to another family member. They carry out, often on a regular basis, significant or substantial caring tasks and assume a level of responsibility that would usually be associated with an adult. The person receiving care is often a parent but can be a sibling, grandparent or any other relative who is disabled, has some chronic illness, mental health problem or other condition connected with a need for care, support or supervision (Leu & Becker, 2017, s. 750).

De omsorgsuppgifter som enligt tidigare forskning har betraktats som speciellt problematiska för barn att utföra handlar om att ge personlig omvårdnad (Joseph, Becker, Becker & Regel, 2009b) och även att ge psykologiskt stöd till föräldrar som har psykisk ohälsa (Kallander, 2020). Det har gjorts få studier om barns omsorgsgivande för föräldrar med funktionsnedsättningar i Sverige, men deras omsorgsuppgifter blir som beskrivits ovan åtminstone till en del synliga i Försäkringskassans utredningar.

Vilka behov av assistans i föräldraskap beskriver föräldrar?

I detta avsnitt presenteras resultat från intervjuer med föräldrar om deras upplevelser av sina behov av assistans i rollen som förälder.

Betydelsen av personlig assistans

I intervjuer med föräldrar har de beskrivit hur viktig den personliga assistansen är för dem, flera av dem har beskrivit att assistansen har en fullständigt avgörande roll i deras liv: ”Alltså allt handlar om om jag har assistans eller inte”; ”Jag vill bara understryka det /.../ personlig assistans är inte bara lite bra, utan det är helt avgörande för mitt liv”; ”Assistansen är livsavgörande, helt klart”. Flera av de intervjuade föräldrarna berättar om en oro för att förlora sin rätt till assistans:

Jag har under alla år, jag har haft assistans sedan -95 tror jag, under alla år vid alla bedömningar har jag varit rädd för att bli av med den.

Det kom en ny ung handläggare då och jag var jätterädd, jag trodde att jag skulle bli av med assistansen.

Några av de intervjuade föräldrarna har egen erfarenhet av att få assistanstimmar indragna eller helt indragen assistans:

De tog bort all tid för mig /.../ Det tog otroligt på både mig och min familj.

Från 2011 och fram till förra året så har det ju kapats timmar varje år, på varje omprövning.

Dessa föräldrar beskriver att en konsekvens har varit att deras hälsa har försämrats. De beskriver också att det har påverkat deras barn och andra anhöriga på ett negativt sätt.

De intervjuade föräldrarna har beskrivit att assistansen också har en avgörande betydelse för att de ska fungera som föräldrar i fysisk bemärkelse: ”Jag kan inte vara mamma fysiskt fullt ut om jag inte har assistans”, uttrycker en kvinna. En annan förälder menar att utan assistans hade situationen varit sådan att det hade inneburit stora svårigheter för barn och förälder att kunna bo tillsammans:

Utan assistans så hade det inte fungerat /.../ det hade också varit otroligt svårt på ett vis för honom att kunna bo på det viset som han gör hos mig, om vi inte hade haft hela den här stötningen.

Föräldrarna har i intervjuerna beskrivit olika typer av behov av assistans i sin roll som förälder. Dessa kan delas in i områden som grundläggande

omsorg, säkerhet och gränssättning samt stimulans och aktivitet. Vilka behov som är centrala förändras över tid. Barnens behov varierar beroende av ålder och utveckling. I och med förändrade behov hos barnen förändras även föräldraskapet och behovet av assistans i föräldraskapet.

Grundläggande omsorg

De intervjuade har beskrivit att de behöver assistans i sitt omsorgsarbete. Det kan handla om att assistenten tillsammans med föräldern behöver utföra sådant som föräldern inte självständigt klarar att hjälpa sitt barn med såsom att klä, mata, förflytta, samt sköta yngre barns hygien. Det kan vidare handla om behov av assistans för att utföra hushållsarbete som exempelvis att laga mat och att tvätta kläder. När det gäller något äldre barn kan det också röra sig om att skjutsa och hämta barn till exempel till och från förskola och aktiviteter. En förälder beskrev behovet av assistans i vardagliga situationer som uppstår i alla familjer då barnen behöver hjälp att leta efter saker som de inte hittar:

Jag kan inte hjälpa dem med något de vill eller när de kommer som alla andra barn och säger att den där grejen är borta, för att be mamma om hjälp och leta, jag kan inte göra det om jag inte har assistans.

Flera föräldrar har beskrivit situationer när deras barn var spädbarn och de behövde assistans för att kunna komma ut på promenad med sitt barn. Då behövdes någon som kunde hjälpa till att dra barnvagnen:

Jag ville ju också gå ut med henne och gå och så här, men det var ett jädrans hallå för att det skulle fungera /.../ det gick ju inte när jag var själv /.../ jag kunde inte knuffa barnvagnen /.../ jag kände många gånger att jag blev hemma, för att det kändes så obegripligt och oöverstigit att komma ut på ett säkert sätt.

Citatet visar situationen för en förälder och ett yngre barn när assistans inte har beviljats. Det har inneburit att de har haft svårt att ta sig ut och istället blivit fysiskt begränsade till att stanna i hemmet.

Säkerhet och gränssättning

Föräldrar har i intervjuerna beskrivit erfarenheter av att bli begränsade till att stanna i hemmet när de har levt med barn i småbarnsåldern utan tillgång till assistans. Av säkerhetsskäl har det varit svårt att gå ut med sitt barn:

Jag vet att jag inte gärna ville gå ut med honom heller, därför att vad gör jag om han springer iväg till exempel, springer utför en trappa, då har han sprungit iväg.

Några föräldrar har berättat att de har övervägt att använda ”koppel” (en form av barnsele/gåsele) till barnet av säkerhetsskäl, men att det har varit svårt på grund av rädsla för negativa reaktioner hos människor i omgivningen:

Någon period ville jag inte gå ut på stan med honom, för att han kunde liksom hoppa ut och bli påkörd av en bil och så tänkte jag ska man ha honom i koppel, men det känns ju inget bra, då kan man få en soc-anmälning för det liksom.

Och så hade barnet [koppel] och det vet jag att många sa vad fruktansvärt, sa dom. Men jag tyckte ja, men det är väl ännu mer fruktansvärt om hon blir påkörd, tänkte jag.

Några föräldrar har beskrivit att det har hänt att de har behövt ”ha hjälp av assistenten” vid gränssättning om barnet inte har lyssnat på föräldern när denne har satt en gräns för barnet. Det har exempelvis handlat om behov av hjälp för att lyfta bort barnet från en potentiellt farlig situation eller att lyfta upp och ta med ett barn som har lagt sig på golvet eller marken och sagt nej och inte velat gå:

Han [har] aldrig anpassat sig efter mina begränsningar, utan han har ju kört sitt eget race, han har ju inte varit rädd för typ att om jag springer bort här och mamma inte jagar då kanske jag kommer bort, men det har ju aldrig stört honom, utan han sprang ju /.../ och då behövde jag ju hjälp, jag kan köra ikapp honom, men jag kan inte fånga honom.

Sedan har du ju de här situationerna när hon inte vill gå någonstans /.../ när hon lägger sig på golvet och så säger hon nej /.../ Jag kan inte längre lyfta henne, det klarar jag inte av.

En förälder beskrev att även hennes barn har en funktionsnedsättning som medför att barnet har extra stort behov av stöd och trygghet. Det har hänt att barnet har fått raseriutbrott och då har föräldern behövt assistentens hjälp för att kunna hantera situationen.

Stimulans och aktivitet

Samtliga intervjuade föräldrar har beskrivit ett behov av assistans för att kunna göra aktiviteter tillsammans med sina barn som ger barnen stimulans. Det kan handla om vardagliga aktiviteter som att baka tillsammans, men också om att göra utflykter såsom att åka och bada, åka till ett lekland, ta en promenad, åka skidor eller skridskor, spela fotboll, rida etc. ”Vi kan inte gå ut och göra saker tillsammans om jag inte har assistans”, uttryckte en förälder. Föräldrarna har berättat att vid sådana aktiviteter brukar de själva vara med och delta i den utsträckning de kan, men att de har behov av assistentens närvaro för att kunna hjälpa barnet. ”Jag kan inte rädda honom om han håller på och sjunka”, sade en förälder som gärna ville ha hjälp av en assistent för att kunna ta med sitt barn till en simhall för att bada.

Föräldrarna uttryckte att det är viktigt för dem att deras barn, precis som andra barn, ska kunna gå på någon fritidsaktivitet som de önskar delta i. Föräldrarna menade att deras barn inte ska behöva avstå från fritidsaktiviteter för att de har föräldrar som lever med funktionsnedsättning.

En förälder, som inte längre hade fått assistans beviljad, ville gärna kunna göra aktiviteter tillsammans med sitt barn för att ge barnet upplevelser:

Det hade varit skönt att kunna ge honom de här upplevelsorna som man tycker att ett barn ska kunna få ha någon gång i livet /.../ med hjälp av någon [assistent].

Tid för assistans i föräldraskap

De intervjuade föräldrarna uppgav att de hade fått väldigt lite assistanstid beviljad för att kunna utöva sitt föräldraskap. En förälder sade att hon har fått två eller tre timmar i veckan beviljat för att vara förälder. En annan förälder uttryckte:

Det är jättelitet område som handlar om föräldraskap /.../ Det är inte många timmar jag har per vecka till att vara förälder /.../ fyra – fem timmar kanske

/.../ Det stämmer ju inte alls, skulle jag säga.

Flera föräldrar uttryckte att de ansåg att föräldraskapet skulle betonas mer i bedömningen av assistansbehov: ”Om man är förälder så tycker jag att det ska betonas”; ”Steg ett tycker jag är att det ska tas upp, att det ska finnas med i beslutet”. ”Jag tog för givet att jag skulle kanske få mer assistans när jag fick barn /.../ jag tyckte att man skulle väga in föräldraskapet på något sätt”. En förälder berättade att hon hade efterfrågat en omprövning i samband med att hon skulle få barn. Hon ville ansöka om utökad assistanstid för att ta hand om barnet. Under intervjun berättade hon att handläggarna inte alls hade velat diskutera den frågan: ”Nej, de förstod knappt frågan”. Några år senare fick denna förälder en ny handläggare, vilken hade en annan inställning till frågan om assistans i föräldraskap. Det tyder på att bedömningen av behovet av assistans i föräldraskap skiljer sig mellan olika handläggare.

Flera föräldrar berättade att de har upplevt att handläggare har hänvisat till att barnets andra förälder förväntas ta ansvaret för barnet: ”Du har en frisk partner”; ”Då tänker dom okej, det finns ett barn, sen finns det två föräldrar, men då finns det säkert den andra som kan ta hand om [barnet]”. Dessa föräldrar menade att en sådan inställning riskerar att skapa ett beroendeskap i relationen mellan föräldrarna och att den även riskerar att negativt påverka relationen mellan barnet och den förälder som lever med funktionsnedsättning.

Några föräldrar beskrev att de hade valt att använda beviljade assistanstimmar till att vara en så bra och närvarande förälder som möjligt, trots att tiden inte hade varit avsedd för föräldraskap utan för deras egna grundläggande och andra personliga behov. Det hade i sin tur inneburit att deras egna behov hade fått stå tillbaka: ”Man får ju någonstans ibland backa lite grann, för att finnas till hands för sitt barn, utav dom timmarna man har så att säga”.

När assistansen inte räcker till eller uteblir kan det ge negativa konsekvenser för den funktionshindrade föräldrarnas egen hälsa. Det kan ge negativa konsekvenser för andra personer i omgivningen såsom partner, hemmavarande barn eller andra anhöriga som stöttar upp när samhällets insatser brister.

Assistansens funktion och avgränsning

Det är vanligt att personlig assistans liknas med att assistenten ska fungera som den assistansberättigades ”armar och ben”. De intervjuade föräldrarna använde metaforer för assistans i fysisk bemärkelse såsom ”armar och ben” och ”min förlängda arm”, men de nämnde även att assistans kan handla om kognitiv hjälp som att ”fungera lite som minne” och ”ibland hjärna när det behövs”.

I assistansens funktion lyfte de intervjuade föräldrarna också fram avgränsningar i relation till föräldraskapet. De var tydliga med att assistenten inte ska vara någon ”extra mamma” eller ”extra förälder” till barnet. Assistenten ska inte lägga sig i barnuppfostran och inte ”ta över”. Det är föräldrarnas regler för fostran som ska gälla och inte assistentens. Föräldrarna var samtidigt medvetna om att det här kan vara en svår roll för assistenten att förstå, att hjälpa men inte ta över:

Föräldrarna har ansvar för barnen. De [assistenterna] ska inte lägga sig i barnuppfostran. De ska inte säga till. Det kan vara svårt att vara tyst. Assistenten ska bara hjälpa mig. Inte barnuppfostran. Jag har en erfarenhet av en assistent som lade sig i för mycket. Det kändes inte bra. Det är svårt för assistenten att inte säga något. Det är en svår situation. Att hjälpa personen men inte lägga sig i.

Till exempel om jag har sagt så här, om vi har en assistent hemma och så säger jag så här [till barnet], 'det är kallt ute, du ska ha på dig jacka'. Och så säger han så här, 'nej, men jag vill inte ha jackan'. Ja, och så bråkar vi och så tycker väl assistenten då någon gång att man ska förstärka där, 'ja, men du måste ta på dig jackan'. Och då har jag i efterhand tagit upp det [med assistenten] och sagt att 'du, jag vill inte att du ska säga så, för då blir det som att [barnet] får höra två vuxna och han blir ju sur då. Det räcker att han bråkar med mig'.

De intervjuade föräldrarna menade att det är viktigt att barnen inte ska behöva känna att assistenterna lägger sig i deras liv och vad de gör. Barnen måste få göra saker utan att uppleva att de är övervakade för att deras förälder har assistans. Här finns samtidigt ett undantag enligt föräldrarna. Om det skulle uppstå en situation där barnet är i fara, då måste assistenten gripa in. Då är det säkerheten som måste prioriteras. Det är en balansgång mellan att hålla sig tillbaka och att vara beredd på att vid behov gripa in.

En annan avgränsning föräldrarna talade om var att assistenten inte ska utveckla en känslomässig närhet till barnet. Assistenten ska inte trösta barnet, inte klappa, gosa med, eller pussa barnet. Om barnet behöver tröst är

det viktigt att assistenten hjälper till så att barnet kommer till föräldern, som är den som ska trösta. En förälder beskrev erfarenheten av att barnet hade fått en alltför nära relation till personliga assistenter som sedan plötsligt slutade jobbet och försvann ur familjens liv:

Det fanns en period när jag var lite orolig för barnen, vad de får för relation till andra människor alltså, för det var väldigt många assistenter som kom in i vårt liv, vissa gav ju väldigt mycket av sig själva. När min yngsta dotter var mindre så knöt hon an till dem och sedan bara försvann de.

Föräldrarna beskrev att den personliga assistenten behöver utveckla en finkänslig balansgång mellan att vara en person som kan ge lite extra omsorg till barnen de dagar när föräldern själv har ”dåliga dagar” och kanske till och med behöver ligga till sängs, samtidigt som assistenten inte får bli någon ”extra mamma” och definitivt inte barnets assistent. De intervjuade föräldrarna betonade vikten av en fungerande kommunikation mellan assistent och förälder för att assistans i föräldraskap ska fungera så bra som möjligt:

Alltså det där är jättesvårt och där får man prata ganska mycket, jag har pratat med [assistenten] om hur aktiv och hur passiv vill jag att hon ska vara.

Man måste verkligen kunna prata om det eller försöka sätta ord på allt, för annars går det inte, man kan inte heller jobba och gissa vad man ska göra, utan man måste...jag måste som arbetsledare vara tydlig i hur jag vill ha det.

*Jag sätter gränser väldigt tydligt om hur vi ska ha det /.../
Kommunikation är nyckeln till allting.*

Assistans i föräldraskap – ett grundläggande behov?

När Försäkringskassans handläggare bedömer behovet av personlig assistans skiljer de mellan grundläggande behov och andra personliga behov. Till grundläggande behov hör måltider, personlig hygien, av- och påklädning, kommunikation och annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om den funktionshindrade. Om den sökande bedöms ha grundläggande behov om i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka gör Försäkringskassan också en bedömning av ”andra personliga behov” som kan innefatta aktiviteter såsom arbete, fritid, träning, föräldraansvar och delaktighet i samhället. Som tidigare har framgått, i delstudien om Försäkringskassans utredningar, fick en grupp sökande avslag på sin ansökan om assistansersättning med hänvisning till att de inte bedömdes ha grundläggande behov i tillräcklig omfattning. Det innebar att någon bedömning av behov av assistans i föräldraskap inte blev aktuell. Flera intervjuade föräldrar uttryckte att de anser att föräldraskap borde vara ett grundläggande behov:

[Föräldraskap] är inget man liksom tar med, utan man är så här, ja, men det är inte grundläggande. Nej, fast det tycker jag att det är så.

Jag tycker att det är ett grundläggande behov att få vara en fungerande förälder.

Jag tycker ju att det är ett grundläggande behov att få lov att vara förälder och är du då förälder så ska du få det stödet utav samhället /.../ för att det ska finnas trygghet i familjen, för att det ska liksom inte kunna hända otäcka saker, så är det väl självklart att samhället ska ställa upp på det.

När de intervjuade föräldrarna tog upp behov av assistans för att kunna fungera som förälder, talade de om områden som hushållsarbete, grundläggande omsorg, säkerhet, gränssättning, samt stimulerande aktiviteter tillsammans med barnen. Dessa områden motsvarar även de som har behandlats i avsnittet om vilka behov som framträder i ansökningar och utredningar. Trots upplevda behov av assistans i föräldraskap menade flera föräldrar att det har varit svårt att få gehör för detta i kontakten med myndigheter.

Personliga assistenter om sin roll

Utredningens beslut

I intervjuerna med personliga assistenter framkom att besluten i utredningarna inte i detalj reglerade vilka uppgifter de skulle utföra hos brukarna. De menade att det snarare fanns en tidsram att hålla sig inom. Enligt assistenterna innebar det att arbetsuppgifterna diskuterades och förhandlades med de brukare de arbetade hos och ibland även via arbetsgivaren. Vissa brukare hade tydligt kommunicerade önskemål om assistansens innehåll i deras hem, som de direkt förmedlade till sina assistenter. Andra brukare, som hade svårigheter att avgöra och kommunicera sitt hjälpbehov, hade anhöriga och företrädare hos assistansbolagen som gav handledning och instruktioner gällande arbetets innehåll.

Flertalet av de personliga assistenter som har intervjuats arbetade vid intervjutillfället hos personer som hade assistans mer eller mindre hela dygnet. I dessa fall ingick föräldraskapet i det totala antalet timmar. Någon hade specifik tid för aktivitet med sitt barn, vilken då genomfördes med assistans.

Behov av assistans i föräldraskap

När det gäller att ge assistans i föräldraskap kunde olika behov uppstå beroende av brukarens hjälpbehov och barnets ålder. De intervjuade assistenterna beskrev att de utförde de vardagliga sysslor, aktiviteter och det stöd som även föräldrarna tog upp i avsnittet ovan. De beskrev att de utförde praktiska sysslor som att laga mat till barnen och ta hand om yngre barns omsorgsbehov såsom matning och blöjbyte. De berättade att de körde barn till förskola, skola och aktiviteter, att de hjälpte föräldern att övervaka barnet så att det inte skulle skada sig. En personlig assistent uttryckte: ”Man är ju både armar, ögon, öron och ben, kroppen ja.”

Assistenterna nämnde samtidigt att de, tillsammans med föräldern, försökte att balansera närvaro och kontroll när barnet blev lite äldre. I en familj som hade pool i trädgården hade assistenten tidigare övervakat barnet vid bad i poolen men under de tidiga tonåren ville föräldern att barnet skulle ta eget ansvar vid bad med vänner. Assistenten kände sig inte riktigt bekväm med detta, men följde förälderns anvisningar.

Assistans i barnfamiljer innebär att ta hänsyn inte bara till den enskilda brukaren utan också till familjens behov av att vara familj tillsammans. Flera assistenter berättade att de försökte att lämna familjen utrymme att vara en familj. En assistent beskrev sitt agerande vid måltider:

Jag vill inte ta för mycket plats, för mycket samtal eller när dom pratar i familjen, jag har alltid hållit mig lite bakom eller jag säger

inte nu går jag, utan jag backar bara ur lite snyggt och tar mig ett glas vatten och ja går ut ur rummet ungefär så.

Assistenterna beskrev ofta sina roller som att ”vara i bakgrunden”, att ”vara en skugga”, och att finnas till hands när de behövs. Vidare berättade assistenterna att de tilldelades olika roller hos brukaren och att de delvis fick lite olika uppgifter. En assistent som var bra på datorer fick ofta hjälpa till med sådana saker och en assistent som tyckte om fysisk rörelse fick ofta vara med under sådana aktiviteter.

Avgränsningar i rollen som assistent

Assistenterna berättade att när det gäller yngre barn i familjerna innebär rollen som assistent en balansakt att inte skapa för starka relationer till barnen för att undvika att bli viktiga anknytningspersoner. Det kan vara en risk att en sådan relation utvecklas när assistenten ofta interagerar med barnet i situationer som blöjbyte, matning etc. Några assistenter berättade att de kunde uppleva det som svårt då barnet aktivt tog kontakt med assistenten. En assistent berättade följande om ett barn som då var 1,5 år:

Det märker man då dagligen, varje gång man går förbi så söker han ju ögonkontakt och då följer han ju efter oss /.../ Men nu har vi fått ganska klara direktiv om att vi inte ska beblanda oss så mycket med honom, så att han fattar tycke för oss, men det är skitsvårt /.../ Det är svårt att byta bajsblöja på honom, det är svårt att byta bajsblöja på en pojke under tjugofyra timmar eller vad det nu blir. Man jobbar ändå nio till tio elva pass i månaden, och att inte pojken ska fatta tycke för en.

En avgränsning i rollen som assistent, vilken var vanligare när barnet blev äldre, handlade om att assistenten inte ska uppfostra barnet. Assistenten ska inte gå in i en föräldraroll och inte heller bli lekkamrat till barnet/barnen:

Det var en sån situation, vi var i en affär och det ena barnet vill ha någonting och föräldern sa nej, du får inte och då blev det sånt här gallskrick och gråt. Ja, jag lät henne bara försöka reda upp det där så jag tittade bort och folk glör och jag bara hej hej... Jag tänker inte ingripa... Det är föräldern där, och där är barnet, jag är ingenting. Men till slut så var det väl 'kan du vara snäll och ta [barnet]' och då sa jag 'Ja, får jag ta under armen? Och så bara går vi, vi bara går ut i bilen?' 'Ja, det är ok'. Så då tog jag bara [barnet] under armen och så gick vi.

Flera assistenter påtalade att för att assistans i föräldraskap ska fungera bra krävs en god kommunikation mellan assistenten och föräldern. Det krävs också timing i situationer som kräver agerande av både föräldern och assistenten.

Ytterligare en balansakt, som assistenterna tog upp under intervjuerna, handlar om att inte ge assistans till barnet. Assistenterna nämnde att barn som ser assistenten hjälpa föräldern också kan be assistenten att göra saker för dem såsom att hämta saker. Då är det viktigt att hitta ett förhållningssätt

för att hjälpa barnet att förstå gränserna för vad som är assistentens uppgifter.

Dilemman för personliga assistenter

När barn riskerar att fara illa

En svårighet, som några assistenter tog upp, handlade om att ge assistans till en brukare/förälder i ett hem där assistenten upplevde att barnet inte hade det bra. Den situationen utmanade både assistentens egen värdering av vad som är en bra uppväxtmiljö och hur assistenten skulle hantera olika situationer.

Och när man även tycker synd om barnet... för det är det jag gör, jag tycker synd om, barnet får inte uppleva det det ska uppleva som barn. Där blir det ett glapp. Ska man anmäla dem för vanvård eller ska man engagera sig själv för att det ska bli drägligt för barnet /.../ Den delen tycker jag är absolut jobbigast, man vet inte vart man ska stå.

De assistenter som har beskrivit att de har hamnat i en sådan situation har dels pratat med sin arbetsgivare för rådgivning och har dels haft en kommunikation inom sin arbetsgrupp för att hantera situationen. Flera assistenter uttryckte att det var otydligt hur de förväntas assistera i föräldraskap. För de assistenter som hade en god kommunikation med en förälder/brukare, som de uppfattade hade en fungerande föräldraförmåga, klarades gränsdragningarna ut i samtal med föräldern. En assistent uttryckte dock att hen uppfattade att det var otydligt hur assistenter skulle agera och assistera i ett föräldraskap där föräldern inte tog initiativ i relation till barnet och där assistenten uppfattade att föräldern inte hade en tillräcklig föräldraförmåga.

När barnen måste hjälpa till

Ett problem som ett par assistenter nämnde var att de upplevde att det hos några brukare inte fanns tillräckligt med tid avsatt i det aktuella assistansbeslutet. En assistent hos en brukare med en progredierande sjukdom berättade:

Assistanstimmarna var ett visst antal timmar så jag hann gå innan frun kom hem. Det var alltid så, och ju sämre han blev, och jag tyckte det kändes jättefel, för jag sa det liksom att barnen ska ju inte behöva känna att dom måste vara hemma.

En annan assistent berättade att hen upplevde att brukaren hade försämrats i sitt tillstånd och egentligen behövde dubbelassistans. Då dubbelassistans saknades ledde det till att assistenten måste be det 11-åriga barnet om hjälp vid lyft t ex vid toalettbesök:

Och så ser man pinsamheten och oron i barnets ögon när det ska hjälpa sin förälder med att dra upp byxorna.

Barnens ansvar för att hjälpa sin förälder blev synligt för assistenten och utgjorde en svårighet för både barnet och assistenten att hantera. Personliga assistenter beskrev t ex hur de kunde utsträcka sin egen arbetstid, på sin egen fritids bekostnad, för att inte lämna brukarens barn ensamma med en förälder t ex i väntan på att den andra föräldern skulle komma hem från sitt arbete. Sådana situationer kunde, enligt assistenterna, uppstå då förälderns beslutade assistanstid inte räckte till. Flera assistenter menade att brukaren/föräldern som de hade assisterat under ett antal år hade försämrats och skulle behöva en ökning av antalet assistanstimmar, vilket hade uteblivit. De berättade att lösningar då kunde bli ett jämkande mellan att sträcka ut sin egen tid och att involvera anhöriga, både partner och underåriga barn kunde involveras i omsorgen.

Sammanfattande analys och diskussion

I detta kapitel sammanfattas de resultat som har framkommit i studien. Därefter diskuteras slutsatser och förslag gällande utveckling av verksamheten.

Sammanfattade analys

Ett övergripande resultat av denna studies dokumentanalyser var att det inte framkom i alla föräldrars akter att det fanns en ansökan gällande assistans i föräldraskap. Möjliga förklaringar kan vara att föräldrarna inte bedömde att de hade det behovet, eller att de inte kunde utöva sitt föräldraskap på grund av sjukdom. Andra möjliga förklaringar kan vara att en del föräldrar kan känna oro för att ta upp sina behov av assistans i föräldraskapet av rädsla för att bli förklarade som inte kompetenta föräldrar. Ytterligare en möjlig förklaring kan vara att de sökande inte kände till och inte hade fått information om möjligheten att få assistans i föräldraskap.

Intervjuerna med föräldrar visade att när föräldrarna hade beviljats särskild assistanstid för att vara föräldrar rörde det sig om ett fåtal timmar. Flera föräldrar påtalade att handläggare de mött hade haft olika förhållningssätt, där det förekom att en handläggare tagit upp frågan om föräldraskap, medan en annan handläggare inte hade förstått frågan om assistans i föräldraskap, och en tredje handläggare hade hänvisat till den andra förälderns ansvar för barnets omsorg. Det indikerar att behovet av assistans i föräldraskap behandlas olika i utredningar beroende av handläggare.

Analysen av akterna visade att inte alla sökande har givits möjlighet till ett utredningssamtal med försäkringskassans handläggare i vilket de kan beskriva sin aktuella situation. Vidare visade analyserna av akter att bedömningar av de sökandes behov och förutsättningar inte alltid hade kopplats till besluten. Det skapar svårigheter för den enskilde att förstå vad beslutet egentligen grundar sig på.

I intervjuerna med föräldrar har framkommit en oro för att assistansen ska avslutas vid en eventuell omprövning utan att deras förhållanden har förändrats. Flera föräldrar har gett uttryck för att de inte litar på att deras egna uppgifter kommer att tas på allvar i utredningen.

Denna studie bygger på ett begränsat material, men det kan ändå noteras att i bedömningen av behovet av assistans i föräldraskap var det fler män som inte bodde tillsammans med sina barn, men som hade umgänge, som fick rätt till assistans i föräldraskap, än ensamstående kvinnor som bodde tillsammans med sina barn.

Studien visar att den nuvarande konstruktionen av LSS och SFB ledde till att föräldraskap i många fall inte alls togs med i bedömningen. Det beror på att föräldraskap inte inkluderas i definitionen av grundläggande behov. Föräldraskap kommer i fråga först när övriga personliga behov ska bedömas i de fall den sökande har bedömts ha grundläggande behov om i genomsnitt mer än 20 timmer per vecka. Det betyder att med nuvarande konstruktion bedöms föräldraskap och barns rätt till föräldrar som ett ”annat övrigt behov” inte som ett ”grundläggande behov”.

Föräldrar har i denna studie beskrivit att de behöver assistans i föräldraskap utifrån barnets ålder och behov samt utifrån deras egna förutsättningar. De behov som föräldrar har påtalat handlar om att möta barns behov av grundläggande omsorg och att kunna ge sina barn en säker och trygg miljö både i och utanför hemmet. De har vidare tagit upp behov av assistans i att kunna sätta gränser och att kunna ge sitt barn viktig stimulans och aktivitet. De behov föräldrar har tagit upp överensstämmer med de behovsområden som tas upp i Socialstyrelsens (2018) handlägningsstöd Barns behov i centrum (BBIC) som används i barnärenden inom socialtjänsten. BBIC utgår från ett ekologiskt perspektiv på barns utveckling (Bronfenbrenner 1979). Enligt Socialstyrelsen (2015) har staten en viktig uppgift i att stödja och vid behov komplettera föräldrarna. Att söka stöd är ett sätt att sträva efter att uppfylla sitt ansvar som vårdnadshavare.

Intervjuerna med personliga assistenter om deras roll har visat betydelsen av lyhördhet för den person de assisterar och av timing när det gäller att assistera i situationer där det handlar om att hjälpa en förälder att utöva sitt föräldraskap. Både personliga assistenter och föräldrar har tagit upp vikten av att assistenter inte ska utveckla nära relationer med brukares barn, vilket dock kan vara en svårighet när det gäller yngre barn som ibland tyr sig till assistenten. De assistenter som har arbetat en längre tid hos en förälder har upplevt att det utvecklas en relation mellan dem och barnen, men att de försöker avgränsa den. Assistenterna har exempelvis tagit upp att de inte ska utföra uppfostrande handlingar, om inte föräldern har begärt det.

Det kan uppstå dilemman i rollen som personlig assistent när tiden inte räcker och de har behövt lämna underåriga barn ensamma med omsorgen om föräldern eller när de har behövt be barn om hjälp när dubbelassistans har saknats. Det kan också uppstå ett dilemma om assistenten uppfattar att barnet inte har det bra i sin familj. Såväl intervjuerna med föräldrar som med personliga assistenter har visat att de kan stöta på en del svåra avvägningar i sina respektive roller och att de skulle kunna behöva mer handledning i att förhålla sig till varandra när det gäller utövande av föräldraskap.

Slutsatser och förslag

Barnperspektiv och stöd i föräldraskap

Konstruktion av LSS och SFB, där bedömning av behov av stöd i föräldraskap tillhör andra personliga behov och bedöms endast när personen har bedömts ha grundläggande behov med i genomsnitt mer än 20 timmar

per vecka, försvårar ett barnperspektiv och döljer att barn är direkt berörda av insatsen personlig assistans. För föräldrar som ansöker om assistans i föräldraskap bör det enligt vår mening vara ett grundläggande behov att kunna vara förälder. Även i bedömning av personkrets 3 bör det i skrivningen ”förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service” kunna tolkas så att betydande svårigheter i den dagliga livsföringen också hänför sig till att kunna utföra en föräldraroll. Ur ett barnperspektiv som innebär att barn har rätt till sina föräldrar (FN:s barnkonvention) har barn behov av att föräldrar fungerar i sitt föräldraskap. Det saknas nu ett barnperspektiv i utredningsprocessen.

Hur kan då barnperspektivet implementeras i lagstiftningen? Barn är direkt berörda av sina föräldrars förmåga att vara föräldrar. Det betyder att barn också är direkt berörda av föräldrarnas möjlighet att få assistans i föräldraskap. Det är därför rimligt att föräldraskap till barn under 18 år utgör ett grundläggande behov. Lagstiftningen behöver här anpassas till FN:s barnkonvention som från och med 1 januari 2020 är svensk lag (SFS 2018:1197). I Försäkringskassans vägledning (2003:6, version 25, s. 75) uttalas att vid grundläggande behov ska det finnas en ”logisk koppling mellan det angivna hjälpbehovet och den funktionsnedsättning och aktivitetsbegränsning som finns i de medicinska underlagen”. Med detta som bakgrund kan sägas att när en förälder som är vårdnadshavare för ett minderårigt barn ansöker om assistansersättning bör behovet av stöd i föräldraskapet alltid prövas och beskrivas i utredningen.

Som nämndes också i inledningen till denna rapport togs föräldraskap upp kortfattat i förarbetena till LSS. Där var intentionen att assistans i föräldraskap i första hand skulle ges under den första tiden i ett barns liv (prop. 1992/93:159, s. 66). I övrigt var intentionen att stöd i föräldraskap skulle ges på samma sätt som till andra familjer, vilket då innebär utredning av behov av stöd som kan ges inom socialtjänsten. Socialtjänsten utreder barns behov och föräldrars behov av stöd, men utifrån en logik som handlar om brister i omsorg om barn. Här vill vi understryka att när föräldrar ansöker om assistans i föräldraskap är det ett sätt att visa medvetenhet om fysiska begränsningar och ett sätt att visa omsorg om sina barn. Det stöd de behöver i sitt föräldraskap relateras direkt till deras funktionsnedsättning som utgör en aktivitetsbegränsning. Denna typ av stöd ges bäst genom personlig assistans.

Sammanfattningsvis kan sägas att det finns ett behov av att Försäkringskassan implementerar ett barnperspektiv i sin utredningspraktik av personlig assistans då det framkommer att det är vanligt att barnens situation inte dokumenteras över huvud taget. När en förälder ansöker om personlig assistans är det rimligt att det i utredningen görs en beskrivning av familjesituation, antal barn i familjen, barnens ålder och deras boendeförhållanden. Behov av assistans i föräldraskap behöver utredas och bedömningen behöver relateras till barnets bästa. Nuvarande system är baserat på individperspektiv. När det finns minderåriga barn till den sökande behöver även barnperspektivet beaktas.

Barns omsorgsansvar

I rapporten beskrivs att underåriga barn ibland tar på sig ansvar för sin förälders vård och omsorg. En viktig aspekt vid utredning av personlig assistans bör därför vara att undersöka i vilken utsträckning underåriga barn och unga vuxna barn tar ansvar för omsorgen om föräldern. Det behöver utredas hur Försäkringskassan kan anlägga ett barnperspektiv på dessa situationer. Ett förslag till lagstiftaren är att även om barns omsorgsansvar inte är en grund för rätt till assistansersättning så bör det utredas om det är lämpligt att unga vuxna blir anställda som assistenter till föräldrar under längre tid. Det bör också utredas hur Försäkringskassans handläggare kan uppmärksamma när barn är omsorgsgivare och hur myndigheten kan ta ansvar för att hjälpa familjen att komma i kontakt med annan instans som kan ge stöd till barnet och föräldern.

Anmälan vid misstanke om att barn far illa

Försäkringskassans handläggare kommer i utredningar gällande assistansersättning i kontakt med barnfamiljer. I en utredning gällande assistansersättning till en förälder får de kännedom om barns uppväxtförhållanden i familjen vilka kan vara okända för andra verksamheter som föräldrar och barn har kontakt med.

I de granskade utredningarna gällande assistans har i denna studie framkommit några fall där det av handlingarna i akten framgick att det rådde missförhållanden gällande grundläggande omsorg om minderåriga barn. Det handlade om förhållanden där yngre barn riskerade att inte få tillsyn och mat. Av dokumentationen i akterna framgick inte om handläggare eller överordnade hade gjort någon orosanmälan till socialtjänsten.

I vägledning (2003:6, version 24) för assistansersättning konstaterar Försäkringskassan att ”Försäkringskassan har ingen generell skyldighet att anmäla misstankar om att barn far illa som andra myndigheter vars verksamhet rör barn har” (s. 28).

Enligt Socialtjänstlagen (SoL) 14 kap. 1 § har följande myndigheter och yrkesverksamma skyldighet att genast anmäla till socialnämnden om de i sin verksamhet får kännedom om eller misstänker att ett barn far illa:

- myndigheter vars verksamhet berör barn och unga,
- andra myndigheter inom hälso- och sjukvården, annan rättspsykiatrisk undersökningsverksamhet, socialtjänsten, Kriminalvården, Polismyndigheten och Säkerhetspolisen,
- anställda hos sådana myndigheter som avses i 1 och 2, och
- de som är verksamma inom yrkesmässigt bedriven enskild verksamhet och fullgör uppgifter som berör barn och unga eller inom annan sådan verksamhet inom hälso- och sjukvården eller på socialtjänstens område.
- Därutöver finns det stadgat i SoL 14 kap. 1c§ att ”var och en som får kännedom om eller misstänker att ett barn far illa bör anmäla detta till socialnämnden”.

Inspektionen för socialförsäkringen (ISF) har i en rapport om social problematik och sjukskrivning (2018:8 Social problematik och sjukskrivning, handläggning) föreslagit att regeringen ska utreda frågan om att ge Försäkringskassan skyldighet att anmäla när barn far illa:

Försäkringskassan omfattas av den generella rekommendationen i socialtjänstlagen att de bör göra en orosanmälan vid misstanke om att barn far illa. Det innebär att var och en som får kännedom om eller misstänker att ett barn far illa bör anmäla detta till socialnämnden /.../ ISF bedömer trots detta att det finns starka skäl för att ge Försäkringskassan en lagstadgad skyldighet att göra en orosanmälan till socialnämnden om de misstänker att barn far illa. ISF rekommenderar därför regeringen att utreda förutsättningarna för att ge Försäkringskassan en lagstadgad skyldighet att göra en anmälan till socialtjänsten (s. 79).

Försäkringskassan utreder som myndighet en social rättighet till föräldrar i vilken också stöd i föräldraskap utreds. Det framgår redan av det material som skickas till den sökande inför utredningen (se Försäkringskassans beslutsstöd och Försäkringskassans utredningsmall). Då ansökan om assistans i föräldraskap direkt involverar barns uppväxtförhållanden kan det i utredningen framkomma uppgifter som leder till oro för barnens situation. Vi stödjer därför Inspektionen för socialförsäkringens förslag att det bör utredas att det ska vara en lagstadgad skyldighet för Försäkringskassan att anmäla misstanke om att barn far illa till socialtjänsten.

Handläggning av personlig assistans

I handläggning av personlig assistans bör samtliga sökande eller dennes företrädare höras i utredningen och fakta inhämtas för den aktuella utredningen. Vidare bör bedömning och beslut kopplas samman så att bedömningen av den enskildes förutsättningar och behov relateras till lagstiftningens intentioner. Det bör framgå för den enskilde varför denne beviljas eller inte beviljas personlig assistans.

Personliga assistenters och föräldrars behov

I intervjuer med föräldrar som har assistans och med personlig assistenter har framkommit att relationen mellan förälder och assistent måste fungera, bygga på en bra kommunikation, gemensam respekt och timing i situationer som gäller föräldraskap. Speciellt nyblivna föräldrar och föräldrar som nyligen fått assistans kan vara osäkra på hur de kan använda assistansen och har därför uttryckt behov av stöd och handledning i den processen. Erfarna föräldrar har berättat om strategier de har utvecklat i samarbete med assistenter. Även assistenter har uttryckt behov av handledning i hur de ska hantera frågor som gäller föräldraskap. Det kan handla om hur de ska förhålla sig till barnen, hur de ska hantera sina egna upplevelser i familjer där de upplever att föräldern gör en annan bedömning av barnets behov än de själva tycker är lämpligt, och slutligen hur de ska förhålla sig om de upplever att barn riskerar att fara illa i familjen.

Avslutningsvis finner vi att det krävs en omfattande kompetens hos Försäkringskassans handläggare för att tillämpa lagstiftningens intentioner. Det ställer krav på omfattande kunskap om funktionshinder och funktionsnedsättnings inverkan på vardagsliv och specifikt på föräldraskap. Det finns också behov av samverkan mellan Försäkringskassan och andra organisationer som har ansvar för stöd till samma målgrupp såsom kommunala enheter och hälso- och sjukvården.

Referenser

- Andersen, J., Askheim, O.P., Begg, I.S. & Guldvik, I. (2006). *Brukerstyrt personlig assistanse. Kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.
- Becker, S. (2007). Global perspectives on childrens' unpaid caregiving in the family: Research and policy on young carers' in the UK, Australia, The USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy*, 7(23), 23-50. Doi: 10.1177/1468018107073892.
- Bergman, A., Melin Emilsson, U. & Järkestig Berggren, U. (2020). Persons with certain functional impairments apply for parenting support: A study of personal assistance assessments in Sweden. *Nordic Social Work Research*. Doi: 10.1080/2156857X.2020.1756387
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University.
- Calleman, C. (2008). En flexibel arbetsrätt inom personlig assistans? *Svensk Juristtidning*, 93(5-6), 484-498.
- Duvdevany, I., Buchbinder, E. & Yaacov, I. (2008). Accepting disability: The parenting experience of fathers with spinal cord injury (SCI). *Qualitative Health Research*, 18(8), 1021-1033.
- Egard, H. (2011). *Personlig assistans I praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Avhandling, Department of Social work, Lund University.
- Falk, W. (2010). *Står till tjenste. Emosjonelt arbeid i tjenstemøtet*. (Doctoral thesis), Karlstad University.
- Försäkringskassan. Assistansersättning: Vägledning 2003:6, version 24, version 25.
- Försäkringskassan. (2019). Antal assistansberättigade och antal timmar efter län och anordnartyp. Nedladdad 2020-04-15, <https://www.forsakringskassan.se/statistik/funktions%C2%ADnedsattning/assistansersattning>
- Giertz, L. (2012). *Erkännande, makt och möten. En studie av inflytande och självbestämmande med LSS*, (avhandling), Linnéuniversitetet.
- Gough, R. (1997). *Personlig assistans, en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder: En undersökning av hur pionjärerna för Independent Living-rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans*. (avhandling). Göteborg: Tromsö University.

- Grue, L & Lærum, K (2002). Doing Motherhood: Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6) 671-683.
- Gustavsson Holmström, M. (2002). *Föräldrar med funktionshinder- om barn föräldraskap och familjeliv*. (avhandling). Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Ireland, M.J. & Pakenham, K. I. (2010). The nature of youth care tasks in families experiencing chronic illness/disability: Development of the youth activities of Caregiving Scale (YACS). *Psychology and Health*, 25(6), 713-731.
- Jacobson, A. (1996). *Röster från en okänd värld: hur människor med fysiska funktionshinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor*. (avhandling), Stockholms universitet.
- Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J., & Turner, L. A. (2007). Toward a Definition of Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112–133. <https://doi.org/10.1177/1558689806298224>
- Järkestig Berggren, U. (2015). Building on users' knowledge as a basis for professional expertise? An example from Swedish social care services. *European Journal of Social Work*, 18(5), 718-730. DOI:10.1080/13691457.2014.934662
- Järkestig Berggren, U., & Hanson, E. (2013). *Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig sjukdom eller skada. En kunskapsöversikt om metoder för att ge stöd till barn*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2013:2.
- Järkestig Berggren, U. Rowan, D., Bergbäck, E & Blomberg, B (2016). Disabled students' experiences of higher education in Sweden, the Czech Republic and the United States- a comparative institutional analysis, *Disability & Society*, 32(3), 339-356. DOI:10.1080/09687599.2016.1174103.
- Järkestig Berggren, U. & Hanson, E. (2016). Children as next of kin: A scoping review of support interventions for children who have a parent with a serious physical illness. *Child Care in Practice*, 22(3), 277-295, DOI:10.1080/13575279.2015.1102125
- Järkestig Berggren, U., Melin Emilsson, U. & Bergman, A. (2019) Strategies of austerity used in needs assessments for personal assistance – changing Swedish social policy for persons with disabilities, *European Journal of Social Work*. DOI: 10.1080/13691457.2019.1639627
- Larsson, M. & Larsson, S. (2004). *Att vara ett mänskligt hjälpmedel: en studie om att arbeta som personlig assistent*, Malmö: Harepress.

- Lewin, B. (1998). *Funktionshinder och medborgarskap : tillkomst och innebörd av de två rättighetslagarna omsorgslagen och LSS som komplement till socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen* Uppsala Universitet. Institutionen för folkhälsovetenskap, Stockholm : Gotab.
- Lundquist, L. (2001). *Medborgardemokratin och eliterna*, Lund: Studentlitteratur.
- Lundqvist, Å. (2013). Framväxten av den svenska familjepolitiken. In Swärd, H., Edebalk, P-G., & Wadensjö, E. (Eds) *Vägar till Valfärd*. Stockholm: Liber.
- Malacrida, C (2009). Performing motherhood in a disablist world: dilemmas of motherhood, femininity and disability. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22(1), 99-117.
- Mead, G.H. (1969). *Mind, Self and Society*, Chicago: University of Chicago Press.
- Mertens, D. M. (2014). Mixed methods and wicked problems. *Journal of Mixed Methods Research*, 9, 3–6.
- Merton, R.K. (1968). *Social Theory and Social Structure*. New York: The Free Press.
- Pedersen, S., & Revenson, T. A. (2005). Parental illness, family functioning, and adolescent wellbeing: a family ecology framework to guide research. *Journal of Family Psychology*, 19(3), 404-419.
- Roos, John Magnus. 2018. Organisationsformens betydelse för kvaliteten i den personliga assistansen: En komparativ analys av kommunal och alternativ assistansanordning i Västsverige. I (red.) Niklas Altermark, Hans Knutsson & Matilda Svensson Chowdhury. *Forskning om personlig assistans – en antologi*. KFO Personlig assistans:
- Selander, V. (2015). *Familjeliv med personlig assistans*. (licentiatavhandling), Institutionen för socialt arbete: Stockholms universitet.
- Sieh, D., Dijkers, A., Visser-Meily, J. & Meijer, A. (2012). Stress in adolescents with a chronically ill parent: Inspiration from Rolland's Family Systems-Illness model. *Journal Of Developmental And Physical Disabilities*, 24(6), 591-606.
- Socialdepartementet (uå). *En nationell strategi för ett stärkt föräldraskapsstöd*.
- Socialförsäkringsrapport (2014). Upplevd kvalitet av personlig assistans. En litteraturöversikt över upplevd kvalitet. *I Personlig assistans enligt studier över utfall under LSS reformens 20 år*. 2014:8. Försäkringskassan. Nedladdad 191119.
https://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/332d7f4e-1c6d-418c-8395-6800ae1bf351/socialforsakringsrapport_2014_08.pdf?MOD=AJPERES

Socialstyrelsen (2015). *Utreda barn och unga: Handbok för socialtjänstens arbete enligt Socialtjänstlagen*.

Socialstyrelsen (2018). *Grundbok i BBIC: Barns behov i centrum*.

Spath, M.L. (2007). Children facing a family member's acute illness: A review of intervention studies. *International Journal of Nursing Studies*, (44), 834-844.

Statens Folkhälsoinstitut (2013). *Uppdrag om delmål m.m. inom ramen för "En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011-2016"* Dnr VERK 2011/442.

Wadensten, B. & Ahlström, G. (2009). Ethical values in personal assistance: narratives of people with disabilities. *Nursing Ethics* 16(6), 759-74. Doi: 10.1177/0969733009341913

Williams, V., Ponting, L. & Ford, K. (2009). "I do like the subtle touch": interactions between people with learning difficulties and their personal assistants. *Disability & Society*, 24(7), 815-828.

Yamaki, C. K., & Yamazaki, Y. (2004). 'Instruments', 'employees', 'companions', 'social assets': Understanding relationships between persons with disabilities and their assistants in Japan. *Disability & Society*, 19(1), 31-46. Doi:10.1080/0968759032000155613