

Föräldraskap och funktionsnedsättning

Självupplevda hinder för delaktighet



"Staterna ska se till att personer med funktionsnedsättning inte diskrimineras när det gäller äktenskap, familj, att vara förälder och vara tillsammans med någon och att de kan leva på samma sätt som andra."

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Lättläst version, artikel 23.



Föräldraskap och funktionsnedsättning

Att få bilda familj är en mänsklig rättighet. Men att vara förälder och ha en funktionsnedsättning innebär ofta särskilda utmaningar. Många möts av hinder i sitt föräldraskap. Det handlar bland annat om fördomar, otillgängliga miljöer och brist på individuellt stöd.

Myndigheten för delaktighet, MFD, följer utvecklingen av funktionshinderspolitiken. Kunskapen om situationen för personer som är föräldrar till barn med funktionsnedsättning är relativt hög. För dem finns ett utvecklat stöd från samhället genom flera nationella och lokala initiativ. När det är föräldern själv som har en funktionsnedsättning är kunskapen däremot alltför låg. Därför har MFD skickat ut en enkät till personer med funktionsnedsättning om föräldraskap.

I enkäten har föräldrar med funktionsnedsättning besvarat frågor om hur de upplever sin situation och vilka behov av stöd de har. I detta fördjupningsblad presenteras kunskap om situationen för föräldrar som har en funktionsnedsättning. Därefter presenteras enkätsvaren från webbpanelen Rivkraft.

Sammanställning av kunskap och statistik

Sverige har antagit FN:s konvention om rättigheter för personer med funktions-

nedsättning. Det innebär att vi förbundet oss att genomföra de åtgärder som konventionen pekar på för att personer med funktionsnedsättning ska kunna ta del av sina rättigheter och vara delaktiga i samhället. I konventionen slås fast att personer med funktionsnedsättning har rätt att bilda familj på jämlika villkor som andra.

Den sammanställning som finns av kunskap om levnadsvillkor för föräldrar med funktionsnedsättning, visar att det finns många hinder i vardagen. Dessa hinder behöver överbryggas så att personer med funktionsnedsättning ska kunna vara föräldrar på jämlika villkor. Inom många områden saknas dessutom viktig kunskap.

Behov av stöd

Ofta saknas det kunskap om vilka behov av stöd som en förälder med funktionsnedsättning har och hur föräldern upplever sin situation.¹

1 Pistol, S-E (2009) FIB-projektet i Uppsala län. Föräldrar med intellektuella begränsningar. Kartläggning av målgruppen 2005–2008. FoU-rapport 2009/5

En förutsättning för att personer med funktionsnedsättning ska kunna delta i samhället på jämlika villkor, är olika typer av individuella stödinsatser. Dessa stödinsatser ska kompensera för nedsatt funktionsförmåga eller brister i miljön. I föräldraskapet handlar det om stöd som gör att personer kan fungera i sin föräldraroll.

Forskning visar att familjen och föräldrarna har stor inverkan på barns hälsa, sociala kompetens, skolgång, framtida vanor och levnadsvillkor. Speciellt viktigt är trygg anknytning, förmåga att kommunicera med barnet och möjlighet att se till barnets behov av säkerhet och stimulans. Föräldrar har varierande förmåga till detta, som också kan skifta i perioder. Olika former av föräldraskapsstöd har därför betydelse för både enskilda barn och i förlängningen för samhället i stort.²

Regeringen tog år 2009 fram en nationell strategi för stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap.³ Strategin baseras på strukturer som redan finns och på samverkan mellan olika aktörer. Utgångspunkten är att stödet ska vara universellt och fungera för alla föräldrar, oavsett om det finns en funktionsnedsättning eller inte. Föräldrar med funktionsnedsättning kan utöver detta behöva specifikt stöd för att både föräldrar och barn ska kunna fungera i samhället.

2 Folkhälsomyndigheten (2014) Vägledning i lokalt och regionalt föräldrastödsarbete – Föräldrar spelar roll

3 Regeringskansliet (2009) Nationell strategi för ett utvecklat föräldrastöd – En vinst för alla

Det föräldrastöd som erbjuds omfattar exempelvis insatser från mödra- och barnhälsovården, information på webbplatser och föräldramöten i förskola och skola. Det finns också särskilt stöd till föräldrar i riskgrupper och familjer med stora problem.⁴ Föräldrar med funktionsnedsättning kan utöver detta även få riktat stöd, som till exempel assistans eller olika typer av hjälpmedel.

Kränkande bemötande inom offentlig verksamhet

Att diskrimineras i sitt föräldraskap på grund av funktionsnedsättning handlar många gånger om samhällets negativa bild av funktionsnedsättningen. Det finns ofta en brist på förståelse inför den individuella situationen och en ovilja att ta reda på fakta. Det kan till exempel leda till att föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning upplever att de inte får ett korrekt bemötande i vård- och socialtjänstkontakter.⁵

Diskrimineringsombudsmannen, DO, presenterade 2014 en analys av anmälningar som kommit in till socialtjänsten. Den visar att många känner sig diskriminerade genom nedvärdering av deras förmåga att vara förälder. DO:s rapport presenterar också forskning som visar att mödrar med psykiska eller intellektuella funktionsnedsättningar ofta möts av

4 Folkhälsomyndigheten (2014) Vägledning i lokalt och regionalt föräldrastödsarbete – Föräldrar spelar roll

5 Starke, M (2010) Encounters with professionals: Views and experiences of mothers with intellectual disability (Journal of Intellectual Disabilities 14(1):9–19)

negativa föreställningar. Bemötande och beslut beskrivs som kränkande. Det har fått stora konsekvenser för anmälarnas välbefinnande och föräldraskap.⁶

Bristande tillgänglighet försvårar kontakter

Föräldrar med funktionsnedsättning möter ofta hinder i olika kontakter de har i egenskap av förälder. Det gäller framförallt i kontakt med barnets skola, förskola eller fritidsaktivitet, men även med olika myndigheter. Hindren uppstår främst på grund av bristande tillgänglig-

6 Diskrimineringsombudsmannen (2014) Delar av mönster – En analys av upplevelser av diskriminering och diskriminerande processer.

het och kommunikationssvårigheter.

Föräldrar vill vara självständiga och mötas av respekt. Att få förståelse för familjens behov underlättar kontakten och förbättrar upplevelsen för föräldern. Föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning behöver till exempel tillgång till konkret information. De behöver också tillräckligt med tid för möten med de som arbetar i till exempel barnets skola. Då upplever de att de blir tagna på allvar, enligt en lägesbeskrivning från Socialstyrelsen.⁷

7 Socialstyrelsen (2007) Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning

Resultat

Myndigheten för delaktighets enkät om föräldraskap skickades ut till webbpanelen Rivkraft. Totalt svarade 1054 föräldrar med funktionsnedsättning på frågor om hur de upplever sin situation och vilka behov av stöd de har.

Resultaten från Rivkrafts enkät visar att

- det finns behov av stödinsatser i föräldraskapet
- nära hälften av de som är i behov av stödinsatser i sitt föräldraskap får inte det
- avsaknaden av stöd får negativa konsekvenser för både förälder och barn
- föräldrar upplever hinder i relationen till skola/förskola, vid fritidsaktiviteter och i kontakt med myndigheter
- en av tio ofta känner sig ifrågasatt som förälder på grund av sin funktionsnedsättning.

Stödinsatser i föräldraskapet

Av de föräldrar som svarat på enkäten uppger en tredjedel, 33 procent, att de har eller har haft behov av stöd i sitt föräldraskap på grund av sin funktionsnedsättning. Exempel på stödinsatser är

- tips och råd från en arbetsterapeut
- utprovning av hjälpmedel
- avlastning i eller utanför hemmet
- ledsagning
- färdtjänst
- praktiskt stöd med planering, ekonomi och rutiner.

Föräldrar som fått stödinsatser har till exempel fått kontaktperson eller boendestödare med viss hjälp i hemmet. Några har fått konkreta råd, föräldrautbildning, personlig assistans eller möjlighet att låna en speciell så kallad babyvakt med ljus- och vibrationsindikator.

Avsaknad av stöd får negativa konsekvenser

Av de personer som uppger att de har behov av stöd i sitt föräldraskap uppger nära hälften, 46 procent, att de inte har fått någon stödinsats alls. Endast en av tio, 10 procent, uppger att de har fått allt det stöd de har behov av.

"Hade behövt strukturhjälp i hemmet när barnen var små – istället var jag rädd för att barnen skulle tas ifrån mig om jag visade mitt röriga hem."

De föräldrar som svarat att de är, eller har varit, i behov av stödinsatser har i enkäten fått beskriva vad det innebär att inte få stöd. Deras svar visar att uteblivet stöd eller brister i stödinsatserna leder till negativa konsekvenser för både föräldrar och barn. Många berättar att både föräldern med funktionsnedsättning och barnet blivit isolerade i sin vardag till följd av att stöd inte har funnits. Att inte kunna delta i samhället på jämlika villkor som andra föräldrar upplevs leda till utanförskap och en känsla av att vara otillräcklig som förälder.

"Jag och mitt barn blev väldigt isolerade och ensamma och det gjorde mig ledsen att inte kunna vara på aktiviteter."

Föräldrar beskriver att utan stödinsatser från samhället har de blivit beroende av regelbundet stöd och hjälp från vänner och anhöriga. Även barnet själv har fått stötta för att föräldrarna ska klara av vardagen och hinna med hushållsarbetet.

"Sonen fick ta ett alltför stort ansvar som 9-åring. Att alltid behöva oro sig för hur går det i skolan, socialt, att aldrig kunna finnas till hands, att behöva be grannar om hjälp med allt utanför hemmets väggar."

Föräldrar beskriver ökad stress, oro, ångest eller utbrändhet till följd av att de inte fått ett fungerande stöd i sitt föräldraskap. I vissa fall har det också lett till upplevd försämring av funktionsnedsättningen.

Upplevda hinder i olika samhällskontakter

Sex av tio, 61 procent, av föräldrarna som svarat på enkäten, uppger att de ofta eller ibland upplever hinder i sitt föräldraskap.

Av dessa upplever 48 procent hinder i samband med barnens fritidsaktiviteter. 45 procent upplever svårigheter vid barnens skolgång. En tredjedel, 33 procent, upplever hinder i samband med barnens förskola. De hinder föräldrarna upplever är bland annat bristande tillgänglighet i verksamheterna, svårigheter i kontakten och kommunikationen med pedagoger och andra föräldrar. Bristande möjlighet att hjälpa och stötta sitt barn med läxor upplevs också som ett problem.

"Som föräldrar missar man mycket information som naturligt sker mellan föräldrar om vardagliga saker som aktuella händelser i förskolan, fritidsaktiviteter etc. Det skapar utanförskap."

Tre av tio, 29 procent, upplever svårigheter i myndighetskontakter i och med att de är föräldrar med funktionsnedsättning.

"Som förälder med ADHD blir man lätt idiotförklarad och ifrågasatt om man verkligen klarar av föräldraskapet. Orosanmälan från Socialtjänstens handläggare för boendestöd när jag tackat nej till fortsatt boendestöd då detta inte fungerade."

Föräldrar med nedsatt hörsel, syn eller rörelseförmåga beskriver också en oro över att inte kunna hålla uppsikt över barnet. Oron kommer då de är utan ledsagning och inte har andra vuxna i närheten.

"Att hämta och lämna två barn är jobbigt då jag upplever att jag inte har den kontroll jag önskar på omgivningen och barnen på grund av min synnedsättning och att jag inte har överblick."

Ifrågasatt som förälder på grund av sin funktionsnedsättning

Totalt uppger fyra av tio föräldrar, 41 procent, att de blivit ifrågasatta som föräldrar på grund av sin funktionsnedsättning. Av dessa uppger en av tio, 9 procent, att det sker ofta. Myndigheter och skola är de kontakter där föräldrar känner sig mest ifrågasatta på grund av sin funktionsnedsättning.

"Jag känner mig egoistisk som skaffat barn och känner mig ovärd som människa. Det känns som att samhället (inte privatpersoner, utan myndigheter) inte anser att jag bör vara förälder och sedan, på grund av hur reglerna ser ut, kan peka ut mig som att 'skyll dig själv som gav dig in i detta'."

Tabell 1. Var har du känt dig ifrågasatt som förälder?

Totalt svarade 398 personer på denna fråga.

Plats	Antal	Procent
Myndighetskontakter	180	42 %
Barnets skola	179	42 %
Barnets förskola	119	28 %
Barnets fritidsaktivitet	91	21 %
Barnets fritids	80	19 %
Vårdcentralen	72	17 %
Barnvårdscentralen	69	16 %
BB	47	11 %
Mödravårdscentralen	40	9 %
Andra situationer	140	33 %

Var sjätte förälder, 17 procent, har känt sig ifrågasatta som föräldrar på grund av sin funktionsnedsättning i kontakten med vårdcentralen. 16 procent uppger att det hänt när de kontaktat barnvårdscentralen. I fritextsvar har föräldrar även berättat att de blivit ifrågasatta i sin föräldraroll i kontakt med psykiatri och övriga vården.

"I hemmet pga svårigheter med planering, struktur, matlagning, osäkerhet och trötthet. Jag har även upplevt att jag har blivit ifrågasatt och skuldbelagd av Barn- och ungdomspsykiatri på grund av min funktionsnedsättning."

"Att vara för sjuk för att delta. Barnmorskemottagningen sa att såna som du steriliserade man förr."

Även släkt, vänner och andra föräldrar ifrågasätter deras förmåga att vara goda föräldrar på grund av deras funktionsnedsättning.

Andra upplevda utmaningar

Föräldrarna som svarat på enkäten beskriver också att det finns andra utmaningar som de upplever som förälder med funktionsnedsättning. Flera vittnar om fördomar mot personer med funktionsnedsättning som är föräldrar. Några vanliga exempel ges här:

"Ifrågasättande av min roll som förälder. Fysiska hinder i form av otillgänglighet. Den ständiga rädslan för att bli anmäld till myndigheterna enbart för att folk har fördomar om personer med omfattande rörelsehinder och föräldraskap."

"Då jag har autism, hörselnedsättning och ryggproblem så syns det inte utanpå vilka besvär jag har. Man blir tagen för dum, lat och att man inte lyssnar och förstår vad andra säger."

"Svårt att våga be om hjälp med det man behöver hjälp med av rädsla för att någon ska tro att det är värre än vad det är och att man ska tro att barnen skulle må bättre någon annanstans än med mig. Jag älskar mina barn och de älskar mig..."

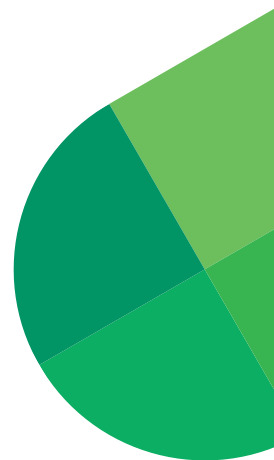
Det här är Rivkraft

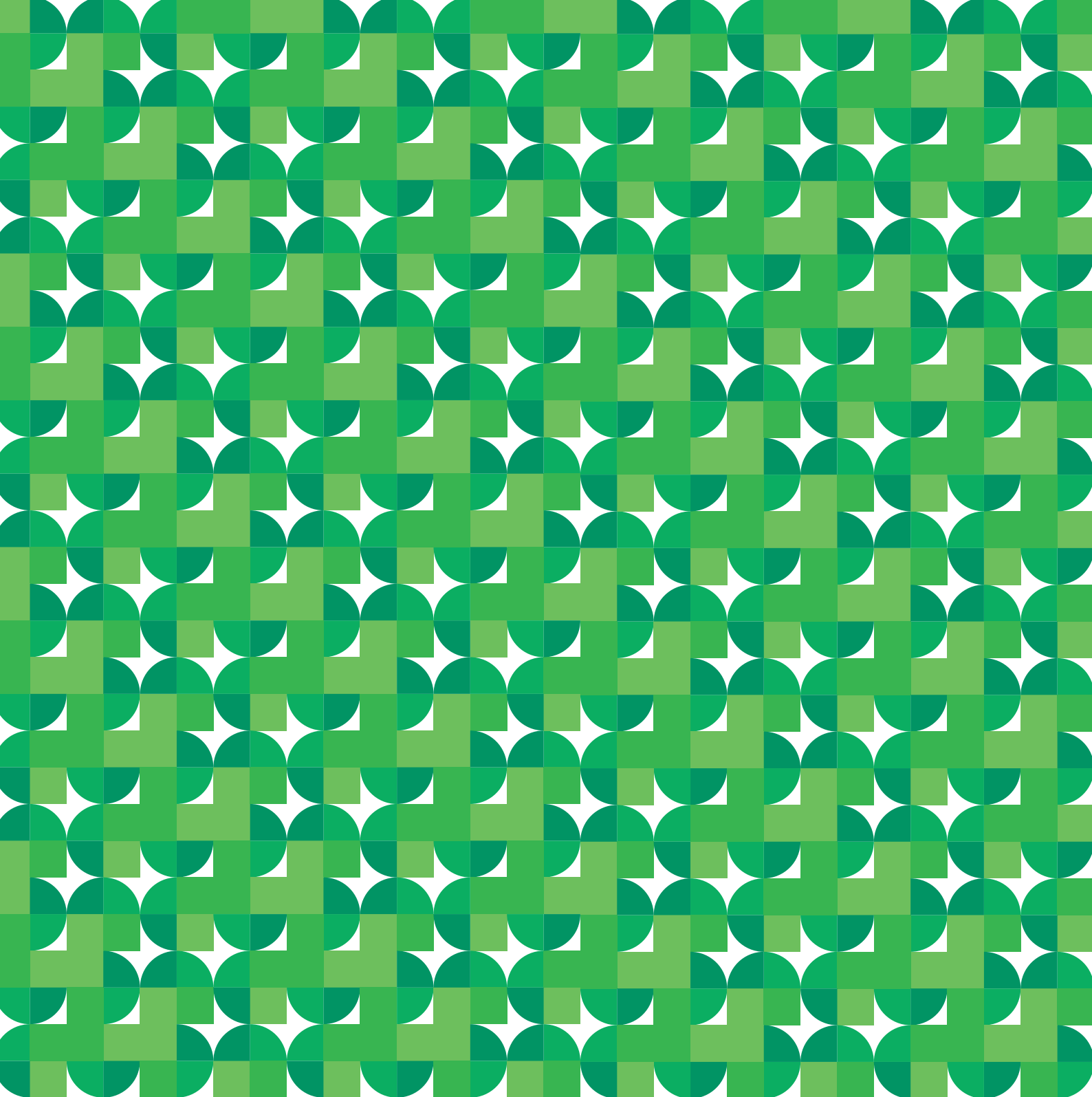
Rivkraft är Myndigheten för delaktighets webbpanel. Den är en del av vår uppföljning av levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning. Med Rivkraft fångar vi upplevelser av hinder för delaktighet i samhällslivet bland personer med funktionsnedsättning.

I augusti 2017 har Rivkraft drygt 2600 paneldeltagare med olika funktionsnedsättningar. Alla som är 16 år eller äldre och har en funktionsnedsättning kan anmäla sig till panelen. Rivkraft genomförs som en webbenkät som skickas ut fyra till sex gånger per år. Det är frivilligt att svara på undersökningarna. Frågorna formuleras så att de är tillgängliga och lätta att förstå.

Resultat från varje enkät presenteras på MFD:s webbplats. Enkäten om föräldraskap var öppen under perioden 2016-11-29 till 2017-01-09.

Vill du delta i Rivkrafts undersökningar, anmäler du dig på <http://www.mfd.se/rivkraft>





Myndigheten för delaktighet

Box 1210

172 24 Sundbyberg

08-600 84 00

info@mfd.se

www.mfd.se

Nummer 2017:26