

Familjestöd – en mänsklig rättighet?
Slutrapport för ett två-årigt projekt under år 2011 – 2013
Iren Åhlund och Therese Follin



För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning

ala | FUB:s forskningsstiftelse



Innehållsförteckning:

| | |
|---|---------------|
| <i>Bakgrund</i> | <i>sid 3</i> |
| <i>Föräldrastöd – en vinst för alla? En nationell strategi för föräldrastöd</i> | <i>sid 3</i> |
| <i>Anpassat stöd till föräldrar med intellektuella funktionsnedsättningar?</i> | <i>Sid 4</i> |
| <i>Projektets syfte</i> | <i>sid 4</i> |
| <i>Faktainformation om projektet</i> | <i>sid 4</i> |
| <i>Medarbetare med funktionsnedsättning</i> | <i>sid 5</i> |
| <i>Aktiviteter och produktioner inom projektet</i> | <i>sid 5</i> |
| <i>Internationella presentationer av projektet</i> | <i>sid 6</i> |
| <i>Att få kontakt med målgruppen och aktivera dem i projektet</i> | <i>sid 6</i> |
| <i>Hinder vi har stött på</i> | <i>sid 7</i> |
| <i>Erfarenheter</i> | <i>sid 9</i> |
| <i>Mödravårdscentralen</i> | <i>sid 11</i> |
| <i>Anknytningsteori och funktionsnedsättning</i> | <i>sid 12</i> |
| <i>Var finns papporna?</i> | <i>sid 13</i> |
| <i>Socialtjänstens dubbla roller, stödja och övervaka</i> | <i>sid 13</i> |
| <i>Perspektivmöte – en metod med erfarenheter från två tidigare projekt</i> | <i>sid 15</i> |
| <i>Perspektivmöte med personal från mödravård och barnavård och familjer</i> | <i>sid 16</i> |
| <i>Perspektivmöte med barn kring föräldrarnas funktionsnedsättning</i> | <i>sid 24</i> |
| <i>Perspektivmöte med pappor, forskare, jurist och socialtjänst</i> | <i>sid 27</i> |
| <i>Öka förutsättningarna för långsiktig överlevnad efter projekttidens slut</i> | <i>sid 30</i> |
| Bilagor: | |
| <i>Thereses rapport</i> | <i>sid 31</i> |
| <i>Livsberättelser</i> | <i>sid 38</i> |

Bakgrund

Historisk sett, har omvärlden haft en negativ syn på utvecklingsstörning och föräldraskap. Det har uttryckts på många sätt, enkönade institutioner, tvångssteriliseringar och aborter är några av uttrycken som tidigare fanns.

Bakgrunden och ideologierna bakom dessa uttrycksformer lever i dag kvar inom många områden i samhället, trots att flera lagar stiftats sedan dess.

LSS lagen ger personer med utvecklingsstörning rätt att leva som alla andra. Lagen ska främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället.

FN:s deklaration för mänskliga rättigheter ger alla män och kvinnor rätt att ingå äktenskap och att bilda familj.

FN:s konvention om stöd till personer med funktionsnedsättning fastslår i sin paragraf nr 23 dessa personers rätt att bestämma om de vill bli föräldrar. Staterna som har ratificerat konventionen ska uppfylla dess intentioner och erbjuda dessa föräldrar stöd i sitt föräldraskap så att de kan uppfylla det ansvar ett föräldraskap innebär.

Trots att Sverige har skrivit under båda dessa akter, som gäller starkare än den svenska lagstiftningen, råder det ett samhälleligt motstånd mot dessa föräldrar och de erhåller allför sällan ett anpassat och tillräckligt stöd i sitt föräldraskap.

Föräldrastöd – en vinst för alla? En nationell strategi för föräldrastöd

I betänkandet Föräldrastöd – en vinst för alla, nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap, (SOU 2008:131) har ett förslag till en långsiktig nationell strategi för ett generellt föräldrastöd lagts fast. I utredningen poängteras att föräldrar som själva har specifika behov behöver andra och mer specialiserade insatser än de som beskrivs i betänkandet. Föräldrastödet i utredningen beskrivs som en aktivitet som ger kunskap om barns hälsa, emotionella, kognitiva och sociala utveckling och/eller stärker föräldrars sociala nätverk.

Samverkan poängteras och tre former av samverkan lyfts fram : Informationsutbyte, samhandling och samproduktion. Tre delmål definieras också, nämligen : ökad samverkan kring föräldrastöd, ökat antal mötesplatser för föräldrar och ökat antal utbildade familjestödjare och

universella evidensbaserade stödprogram. Denna utredning lyfter inte föräldrar med funktionsnedsättning som en grupp med speciella behov av stöd.

Efter kraftfull kritik från handikapprörelsen, tillsattes en snabbutredning på Socialstyrelsen för att utreda denna grupp och dess behov av familjestöd. Inte heller i denna utredning särskiljs föräldrar med intellektuella funktionsnedsättningar och deras behov av anpassat stöd.

Anpassat stöd till föräldrar med intellektuella funktionsnedsättningar?

Ett flertal forskningsresultat kring stöd till föräldrar med intellektuella funktionsnedsättningar visar på nödvändigheten med ett anpassat stöd och att det först när stödet ges utifrån föräldrarnas förutsättningar som man kan se positiva effekter på deras föräldraförmåga.

Det är av avgörande betydelse för föräldrar med utvecklingsstörning att stödprogram utformas efter deras förutsättningar att förstå och att använda det. Om detta inte sker och programmet används för att stärka deras föräldraförmåga tillskriver man föräldrarna tillkortakommandet som egentligen är programmets.

Föräldraförmågan är avgörande om tvivel uppstår kring föräldrarnas möjligheter att uppfylla barnens behov, eller om ett ingripande måste göras och barnet behöver ett familjehem. Om det inte erbjuds anpassade föräldrautbildningar, har föräldrarna inte erbjudits det stöd och den hjälp de är berättigade till, vilket i sin tur resulterar i onödiga omhändertaganden av deras barn.

Projektets syfte

FUB / Forskningsstiftelsen ala har genom projektet Familjestöd – en mänsklig rättighet? Önskat samla föräldrar, där en eller båda har en utvecklingsstörning, och ge dem kunskap om sina rättigheter och skyldigheter i föräldraskapet, och därigenom stärka dem att själva göra sina röster hörda. Projektet valde att lägga ett särskilt fokus på faderskapet och pappans roll för barn och familj, eftersom erfarenheter och forskning visar att papporna utgör en osynlig eller eftersatt grupp.

Inför projektet har projektledaren samlat kunskap och tidigare forskning inom området genom en magisteruppsats, som visade att de antaganden som görs i projektet, stämde överens med nuvarande forskningsresultat i Sverige och i omvärlden.

Faktainformation om projektet Familjestöd - en mänsklig rättighet?

Genomförande:

Projektet har genomfört de planerade aktiviteterna och producerat denna rapport om hur familjestödet upplevs fungera när föräldrarna har en utvecklingsstörning, en informationsfilm med information som föräldrarna som medverkat i projektet önskat ska ingå, en handledning till filmen för att underlätta det praktiska arbetet med att förbättra stödet till dessa familjer, samt

en barnbok om hur det kan vara för ett barn att ha en mamma med intellektuella svårigheter. Vi anser att de material vi producerat kommer att kunna användas och spridas efter projektiden, och på så sätt barga för att erfarenheterna sprids.

Målgrupp

Målgruppen är föräldrar med utvecklingsstörning och ett särskilt fokus på papporna i dessa familjer. Mellan fyrtio och sextio föräldrar från hela Sverige har varit aktiva i vår Facebookgrupp, och ett trettiotal föräldrar har medverkat på de perspektivmöten och konferenser som projektet anordnat. Vi anser att två tredjedelar av de som varit aktiva är kvinnor och resten män. Däremot har vi indirekt nått ut till männen via deras aktiva kvinnor. Med stolthet konstaterar vi att vår speciella helgkonferens för pappor lockade 16 fäder från hela landet att delta. Någon liknande aktivitet har tidigare inte genomförts.

Antal personer vi nått ut till är svårt att ange - vi har presenterat projektet på SUF:s konferenser i Uppsala med ca 400 deltagare per gång, vårt projekt har presenterats i tidningen Unik och Intra. Vi har deltagit på informationsdagar inom habilitering och annat.

Föräldrarna själva har vi effektivast nått ut till via Facebook. Vi lämnar ett axplock av livsberättelser vi fått ta del av inom projektet och vi anser att de talar för sig själva.

Hur och i vilken omfattning har vi nått ut till målgruppen

Genom att bilda en sluten grupp på Facebook och gå ut via Facebook i allmänhet och FUB:s Facebook har vi lyckats engagera mellan 40 och sextio föräldrar. Vi finner det som ett mycket stort antal föräldrar och det faktum att de finns i många olika delar av Sverige har det gett oss en god bild av hur stödet till familjer kan variera och hur dessa variationer leder till olika konsekvenser för föräldrar och för barnen i familjerna. Alla föräldrar som deltagit på perspektivmöten har inte varit med Facebook, så det tillkommer ett tjugotal föräldrar. Vi har presenterat vårt projekt för riksKlippans styrelse och genomförde ett seminarium på riksKlippans forskningskonferens i oktober 2013.

Delaktighet

Genom att vi arbetat tillsammans, dvs en person med utvecklingsstörning har varit projektmedarbetare, har målgruppens åsikter och erfarenheter ständigt kommit upp. Genom att vi har kunnat diskutera saker, glädjeämnen som problem på Facebook, har alla föräldrar som varit delaktiga på Facebook, även varit delaktiga i projektet. Vi har diskuterat LVU, vi har diskuterat hur det är att mista vårdsnaden om sitt barn, vi har talat om svårigheter kring att umgås med barnet när det tagits om hand, om att man glömmer bort papporna och hur det är att vara förälder till barn i olika åldrar.

Målgruppens upplevelse av projektet

När vi övervunnit den misstro som är vanlig bland dessa föräldrar och riktar sig mot myndigheter och främmande personer som vill lägga sig i livet, har föräldrarna överlag varit mycket positiva till att få göra sin röst hörd. De har varit stolta över att få bidra så att andra föräldrar med funktionsnedsättningar ska få det bättre och de har uttryckt att deras

självförtroende har vuxit. När självförtroendet växer, då blir jag stark och klarar mycket mer - sade en pappa och fick medhåll av många.

De fysiska möten vi genomförde, tre perspektivmöten med fem familjer vid två av dem, och sexton fäder vid det tredje, har varit mycket uppskattade. Innehållet gav nya kunskaper och samvaron stärkte familjerna. Under helgen med fäderna kunde fäder med olika funktionsnedsättningar se att de delade erfarenheter och upplevelser och att olikheterna i diagnoser inte var något hinder för detta.

Föräldrarna har också allmänt uttryckt vikten av att olika stödinsatser som projekt, utbildningar, samtalsgrupper mm behöver få pågå under en lång tid. Det är en lång process att få förtroende för varandra och innan dess kan man inte delge varandra viktiga erfarenheter. När förtroendet sedan finns där, ja då är kursen slut och man får inte fortsätta.

Medarbetare med funktionsnedsättning

För att målgruppen, föräldrar med utvecklingsstörning, skulle vara delaktiga på lika villkor i projektet anställdes två personer för att genomföra det, Iren Åhlund, med mångårig erfarenhet inom området anställdes som projektledare och Therese Follin som är mamma till två små barn och själv har en funktionsnedsättning anställdes som projektmedarbetare.

Projektet har haft en styrgrupp bestående av ledamöter från ala:s styrelse, FUB:s förbundsstyrelse och Klippans styrelse. Dessutom har projektledaren från SUF- projektet i Uppsala ingått i styrgruppen. Eftersom SUF-projektet också är ett arvsfondsprojekt som riktar sig mot målgruppen, har dessa båda projekt samarbetat för att undvika dubbelarbete och förstärka varandra.

Projektledaren för vårt projekt har även ingått i SUF Kunskapscentrum:s styrgrupp och deltagit i det forskar/praktikernätverk som SUF har initierat.

Under arbetet med projektet har projektarbetarna bjudits in till såväl ala:s som FUB:s styrelse styrelser för att presentera och diskutera arbetet och de erfarenheterna man har gjort.

Aktiviteter och produktioner inom projektet

Förutom att projektet under två års tid haft en dialog med ett femtiotal föräldrar i hela landet på i en sluten Facebookgrupp, har också tre perspektivmöten där föräldrar och barn har mött olika professionella för att föra en dialog om angelägna teman kring föräldraskap och funktionsnedsättning. Dessa perspektivmöten redovisas längre fram i rapporten.

Vi har haft fördjupade kontakter och diskussioner med jurister som utses till att representera föräldrarna i mål som rör LVU och umgänge med barnen. Juristerna har givit oss flera exempel på situationer de har varit delaktiga i, med familjernas godkännande. Vi har även följt några familjer närmare genom hela rättsprocessen vid omhändertagande av barn och varit närvarande vid möten på socialkontor, på förhandlingar i tingsrätt, kammarrätt och tagit del av överklagande till Högsta förvaltningsdomstolen.

Inom ramen för projektet har de planer vi haft kunnat genomföras. Resultatet i form av en informationsfilm om föräldraskap och utvecklingsstörning har tagits fram i nära samarbete med SUF Kunskapscentrum i Uppsala, och filmens innehåll har till stor del baserat sig på de erfarenheter föräldrarna delgav oss i projektet och på de erfarenheter SUF har efter ett mångårigt och mångfacetterat arbete för att förbättra förståelsen för föräldrar med intellektuella funktionsnedsättningar bland professionella och ge föräldrarna ett anpassat stöd i sitt föräldraskap.

Utöver det som ursprungligen planerats har en barnbok, som beskriver hur ett barn kan uppleva att ha en mamma med intellektuella svårigheter, tagits fram av SUF med ekonomiskt stöd av vårt projekt och innehållet i den skriften stämmer väl överens med de upplevelser som barnen i vårt projekt har beskrivit och delgett oss under den speciella helg vi anordnade där barnens upplevelser av föräldrarnas funktionsnedsättning stod i fokus.

Projektet har gett föräldrarna en möjlighet att framföra sina egna upplevelser och de har fått göra sina röster hörda. Vi hoppas att genom att sprida denna kunskap inom vår organisation, till beslutsfattare och professionella, och inte minst till ännu fler föräldrar, kunna ge föräldrarna en möjlighet att få det stöd de behöver och har rätt till, enligt lagstiftning och förordningar. Stödet behöver ges utifrån deras behov, men också utifrån deras förmåga att förstå och kunna omsätta stödet i vardagen.

Internationella presentationer av projektet

Väl medvetna om att arvsfondens medel inte får användas för internationella insatser, har ändå projektet presenterats vid internationella konferenser på temat föräldraskap och funktionsnedsättning.

Vid IASSIDS:s konferens i Halifax, Kanada presenterade Iren Åhlund den del av projektet som riktade sig speciellt till fäderna.

På nationell konferens på Hanaholmen, Finland, presenterades projektet i sin helhet av båda projektarbetarna. Konferensen där genomfördes inom ett finskt EU-projekt på temat föräldrar med utvecklingsstörning.

Finansiering av dessa aktiviteter stod riksförbundet FUB för.

Att få kontakt med målgruppen och aktivera dem i projektet

Intresseorganisationen

Projektets största utmaning var att komma i kontakt med familjer där en eller båda föräldrarna har en utvecklingsstörning. Genom att berätta om projektet i FUB:s medlemstidning spred vi kunskapen inom vår organisation.

Många av dessa föräldrar är inte medlemmar i FUB, och om de är det, är de inte alltid bekväma med att tala om sitt föräldraskap. Anledning till detta beskrivs närmare i resultatredovisningen, men kan kort sammanfattas med att de har fått sin diagnos sent i livet, att de inte ser FUB som en naturlig mötesplats för deras behov och att det i många fall är så att deras barn omhändertagits av samhället och de inte fått stöd i att hålla kontakten med sitt barn.

Facebook

Genom att starta en sluten grupp på Facebook, Pappa, mamma, barn, fick vi trots detta snabbt kontakt med ett fyrtiotal föräldrar. I början var det projektarbetarna som skrev på hemsidan och vi fick ibland korta svar eller frågor av de övriga medlemmarna i gruppen. Under projektets gång har gruppen utvecklats, och numera skriver medlemmarna om sina upplevelser och tankar och de ger varandra stöd och kommentarer. Vår upplevelse har varit att Facebook är betydligt bättre att använda än telefon, mail och brev när det gäller att ha kontakt. Det är inte kostnadskrävande som mobilsamtalet är, man kan själv bestämma om man vill svara eller inte, man kan själv bestämma vad man vill skriva och dela med sig av.

Ursprungligen var vår tanke att allmänna arvsfondens community skulle kunna vara den platsen som samlade informationen om projektet, men det ansåg inte deltagarna var bra. En misstro mot myndigheter som baserar sig på erfarenheter man själv har av att bli missförstådd eller illa behandlad gör att det är mycket viktigt att veta vad informationen ska användas till och vilka som har tillgång till den.

Projektledarens misstro mot att arbeta på Facebook har under tiden som projektet pågått fått ge vika för en betydligt öppnare hållning mot sociala medier, speciellt genom de otaliga exempel vi fick på hur målgruppen använder dem.

Kontakter med sociala myndigheter och professionella

Vi har deltagit i sammankomster, utbildningsdagar och konferenser på temat föräldraskap och intellektuella funktionsnedsättningar som riktar sig till yrkesverksamma eller beslutsfattare. Vid dessa tillfällen har vi samlat in mailadresser för att kunna skicka information om projektet och inbjudningar till olika aktiviteter inom ramen för projektet som riktat sig till föräldrar. Många av dessa kontakter har varit fruktbara för att nå ut till föräldrar vi inte nått ut till via hemsidan och vår egen organisation.

Vi har också som tidigare nämnts, haft kontakter med jurister, varit med vid förhandlingar i tingsrätt och kammarrätt, och deltagit i möten med familjer och socialtjänstemän.

Under projektets tid har även en familjehemsförälder kontaktat oss, för att få bättre kunskap om och stöd i sitt förhållningssätt till föräldrarna med tanke på deras funktionsnedsättning. Under april 2014, när slutresultatet av projektet var klart, genomfördes tre regionala konferenser för att sprida resultatet. Borlänge, Växjö och Eslöv fick erbjudande om att ordna

föreläsningar för politiker, socialtjänst och omsorg och andra de fann angelägna att nå med detta budskap. I Borlänge och Växjö var intresset så stort att vi dubblerade föreläsningarna. I Eslöv genomfördes en föreläsning tillsammans med personer i kommunen som just ska starta ett liknande projekt inom kommunen.

Totalt nådde vi ut till 210 personer i dessa kommuner.

Vi genomförde också i samarbete med lokala FUB-föreningarna ett kvällsmöte med föreläsning och diskussion om FUB:s roll för dessa familjer i Borlänge och Växjö.

Hinder vi har stött på

Misstro till myndigheter

Familjerna har en stark misstro till myndigheter och många har negativa erfarenheter av kontakterna med mödravård, barnavård och socialtjänst. De upplever att, när de har vänt sig dit för att be om hjälp och stöd i sitt föräldraskap, har man svarat med att ta barnen ifrån dem. En rädsla för att barnen ska bli omhändertagna har inneburit att de undviker att söka hjälp och stöd, vilket i sin tur kan leda till att barnen slutligen blir omhändertagna.

Vi tror att en svårighet kan vara att familjestöd ges inom socialtjänstlagen och inte inom LSS, lagen om stöd och service. Biståndshandläggare inom LSS och biståndsbedömare inom socialtjänsten har skilda erfarenheter och kunskaper om funktionsnedsättning. Ett närmare samarbete mellan dessa områden skulle gagna såväl barnen som föräldrarna och på sikt även kommunens tjänstemän.

Bristande kunskaper om sin egen funktionsnedsättning och diagnos

I projektet har vi arbetat mycket med att övervinna föräldrarnas misstro. En del av detta arbete har varit att genomföra perspektivmöten, där föräldrar och professionella har fått mötas för att diskutera problemställningar tillsammans.

Föräldrarna saknar ofta själva en realistisk bild av sin funktionsnedsättning och dess konsekvenser för deras föräldraförmåga. De har inte fått information om vad deras diagnos innebär, eller de kanske saknar en diagnos och har mer eller mindre klara uppfattningar om sina egna styrkor och svagheter i föräldraskapet.

Kunskapsbrist – brist på adekvat information

Omgivning har en tendens att alltid tolka föräldrarnas tillkortakommanden utifrån funktionsnedsättningen i stället för att se till alla faktorer som kan ligga bakom. Det kan vara ren kunskapsbrist, det kan vara socioekonomiska faktorer och det kan vara alla olika faktorer, precis som det är för oss föräldrar överlag.

Därför har det varit en viktig uppgift för oss att sprida kunskaper till föräldrarna om funktionsnedsättningen och vad den innebär för föräldraförmågan. Föräldrarna har fått tillgång till kunskaper om den gällande lagstiftningen som finns kring en familj och kring barn, som socialtjänstlagen och LVU, lagen om vård av unga, som ligger till grund när ett barn omhändertas från sina föräldrar. Vi har informerat om deklARATIONERNA för människor med funktionsnedsättning och mänskliga rättigheter.

Många av dem, liksom många människor i allmänhet hade inga kunskaper alls om dessa lagar, utan upplevde att det var ” arga tanter på socialen ” som styrde deras liv.

Flera föräldrar i projektet har gett exempel på hur deras diagnos av omgivningen tolkats mycket godtyckligt. Denna godtyckliga tolkning innebär även att avsteg görs från lagar och förordningar om gäller kring föräldraskap och barnens rätt. Här är några exempel:

- ”Utvecklingsstörning är en livslång funktionsnedsättning, så någon förbättring är inte att vänta”. I detta fall verkar man inte för att barnet på sikt ska kunna återförenas med sina biologiska föräldrar.
- ”Du kommer inte att få ha någon kontakt med ditt barn förrän han fyllt 18 år, då han bestämmer själv. Din diagnos kommer inte att ändras, så någon förbättring blir det inte” I detta fall frångår man bestämmelsen att LVU beslut ska omprövas regelbundet.
- ”Dom tog mitt barn på BB – jag fick aldrig försöka vara mamma. Du kommer aldrig att klara det i alla fall” Här frångår man FN:s konvention för personer med funktionsnedsättning som anger att man inte får ta barnen ifrån en person utan att fastställa att barnet utsätts för fara, eller brister i omvårdnaden.
- ”Vi omprövar inte LVU – en utvecklingsstörning är livslång så vi planerar för att barnen ska leva i familjehemmet” Här har man frångått att barnen på sikt ska flytta hem till sina biologiska föräldrar och att LVU ska omprövas regelbundet.
- ”Om du inte gör slut med pappan och bor ensam kommer vi att ta ditt barn på BB.” Pappan har en diagnos, men inte mamman. Hot mot en familj, där ingen annan grund för hotet existerar än att pappan har en diagnos. Varken bristande föräldraförmågan eller andra faktorer visar att man skulle behöva omhänderta barnet.

Omgivningens bristande kunskaper om intellektuella funktionsnedsättningar gör att föräldrarna blir utsatta för fördomar och enskilda omdömen som sedan inte ifrågasätts utan blir fakta.

Bristande kunskap råder även inom domstolsväsendet vilket leder till att rätten inte synar socialtjänstens underlag och utredningar. Överklaganden från föräldrarna avslås vanligtvis och rätten går på socialtjänstens yrkanden. Avslagen blir sedan prejudicerande för andra liknande fall.

Ett uppmärksammat och intressant fall belyser våra erfarenheter i projektet.

I december 2010 beslöt socialförvaltningen i Sigtuna att ett nyfött barn skulle omhändertas på grund av att mamman har en utvecklingsstörning. Föräldraparet anmälde händelsen till Diskrimineringsombudsmannen, DO, som gjorde bedömningen att paret hade diskriminerats. Det framkommer i ärendet att 2007, då mamman var 26 år, kom hon i kontakt med Sollentuna Habiliteringscenter för ungdom och vuxna. Där hon genomgick en utredning som visade att hon har en hjärnskada med diagnosen lindrig mental retardation. Hennes svårigheter består i att hon har svårt att ta in mycket information på en gång, att lära sig nya saker och att göra nya saker under stress. Verbalt och socialt fungerar hon på en normal nivå. Genom sin rätt till stöd enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) fick hon sysselsättning i form av praktik på en förskola, där hon praktiserade under 2009 och delar av 2010.

DO menade i sin anmälan till tingsrätten att socialförvaltningen handlade utifrån en förutfattad mening om att personer med utvecklingsstörning inte kan ta hand om sina barn. Tingsrätten kom fram till att kommunen har brustit i sin utredning av familjens förhållanden, och framhåller att det är av yttersta vikt att utredningar av det här slaget bedrivs sakligt och opartiskt samt att berörda föräldrar bedöms individuellt. Den dömde Sigtuna

kommun att betala totalt 250 000 kronor i diskrimineringsersättning till familjen.

Även hovrätten fann att kommunen har brustit i sin utredning av familjens förhållanden. Den framhåller att särskilt höga krav måste kunna ställas på opartiskhet och saklighet i socialtjänstens handläggning av en utredning som ska ligga till grund för ställningstaganden i så viktiga och betydelsefulla ärenden. Den höjer kommunens diskrimineringsersättning till familjen till totalt 450 000 kronor.

Att omhänderta ett barn är det allvarligaste ingreppet en myndighet kan utsätta en familj för. Det är därför av största vikt att de lagar och förordningar som reglerar ett sådant ingrepp är tydliga och baserar sig på kunskaper om barnets bästa. De tjänstemän som gör utredningarna som de rättsliga instanserna grundar sina beslut på, förutsätts ha kompetens om såväl barns behov som föräldrarnas förmåga att *nu och i framtiden* kunna tillgodose dem. Men är det verkligen så? Fallet med mamman i Sigtuna kommun är dessvärre inte unikt.

I projektet har vi under två års tid följt ett femtiotal föräldrar i deras vardagsliv, - föräldrar som fått sina barn omhändertagna, föräldrar som fått ett gott stöd i sitt föräldraskap av omgivning och myndigheter, föräldrar som är ensamma, föräldrar som har utsatts för omgivningens fördomar och blivit mycket illa bemötta av myndigheter och föräldrar som klarat av att lotsa sina barn genom barndomen, upp i tonårsperioden och genom den ut i vuxenlivet. Det gemensamma för dessa föräldrar har varit att de har en diagnos som fastställt att de har kognitiva funktionsnedsättningar.

Många av dem som fått sina barn omhändertagna har blivit otillräckligt lyssnade på, har inte erbjudits den hjälp de efterfrågat eller varit i konflikt med socialtjänsten och därför avböjt det

stöd de erbjuds. De har varit ensamma i rättsprocessen, sällan haft någon person som givit dem stöd och förklarat vad som sker.

Av stadgandet i Regeringsformen, kap 1, § 2 första stycket, om alla människors lika värde anses följa att människor med kognitiva funktionsnedsättningar i enlighet med normaliseringsprincipen har rätt till likvärdiga levnadsvillkor med människor utan funktionsnedsättning. När personer med utvecklingsstörning blir föräldrar förutsätts normaliseringsprincipen gälla, samtidigt som barnets bästa ska beaktas.

I projektet har vi analyserat och belyst samhällsstödet till föräldrar med intellektuella funktionsnedsättningar, och funnit flera brister i stödet som leder till att föräldraförmågan sviktar och även att barnen omhändertas.

Katarina Alexius, docent vid institutionen för socialt arbete vid Stockholm universitet har i en artikel Rå 2009 ref.64 behandlat frågan om tvångsomhändertagande av barn till en förälder med utvecklingsstörning. Hon skriver att i proportion till sitt antal, är barn till föräldrar med utvecklingsstörning klart överrepresenterade bland de barn som i Sverige omhändertas enligt 2§ i lvu, lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga.

Hennes artikel analyserar rättsfallet rå 2009 ref 64, som rör en ansökan om vård enligt §2 lvu av ett barn till en mamma med utvecklingsstörning. Syftet med artikeln är att studera hur vetenskapliga kunskaper används i den juridiska argumentationen i parternas talan och de tre instansernas domslut, tingsrätt, kammarrätt och Högsta förvaltningsdomstolen.

Katarina Alexius inleder sin artikel med att påpeka att endast få och begränsade vetenskapliga studier finns om den långsiktiga effekten av att växa upp med föräldrar som har en utvecklingsstörning. Trots detta finns det, inte minst inom vård och omsorgssektorn, väl etablerade uppfattningar om att en sådan uppväxt är kantad av olika risker och svårigheter.

Katarina Alexius ger exempel på att domstolen ger tolkningsföreträde till personer med medicinskt yrkeskunnande i förhållande till personalkategorier med med svagare professionsidentitet. För föräldrar med utvecklingsstörning är detta en viktig faktor, eftersom de personalkategorier som ger stöd enligt sol och LSS har lägre yrkesstatus än en läkare som ställer diagnosen. Detta trots att personalen som ger stödet har den bästa kunskapen om vad diagnosen innebär för föräldraförmågan och vilket stöd den enskilde föräldern kan behöva. En allvarlig konsekvens av föräldrarnas upplevelse av ett hot om lvu är att relationen mellan socialtjänst och föräldrar blir så ansträngd att föräldrarna motsätter sig stödåtgärder enligt sol.

Om föräldrarna däremot erhåller och tar emot stöd av "hemmahosare" som stöttar föräldrarna så elimineras risken för omsorgssvikt och skador hos barnen förebyggs. Men om socialtjänsten då vid ett senare skede i barnets utveckling skulle anse att det finns skäl att ansöka om vård

enligt lvu kan stödinsatsernas positiva effekter skapa svårigheter att visa att påtaglig risk för skada föreligger.

Förmågan till självinsikt och beredskap att ta emot hjälp är enligt den forskning som finns avgörande för föräldrarnas förmåga att tillgodose sina barns behov.

De förutsättningar som måste vara uppfyllda för ett ingripande enligt § 2 lvu är att det finns en möjlighet att fastställa en prognos, som innebär att ett barns hälsa eller utveckling med 70-75% sannolikhet i framtiden kommer att skadas. Att sja om vad som ska hända i framtiden är komplicerat, vilket medför att argumenten som används ofta bygger på brister i nuläget. Dessa brister kan i sin tur bero på brister i de hjälpinsatser som familjen erhållit, eller att familjen vägrat ta emot hjälp. I de fall där föräldrarna vägrat ta emot hjälp, utreds sällan bakomliggande faktorer till att de vägrar, utan denna vägran används som ett belägg för en bristande insikt om sin begränsade föräldraförmåga. Föräldrarna själva uppger att de känner sig hotade av socialtjänsten och att rädslan för att deras barn ska tas ifrån dem, hindrar dem från att begära hjälp och beskriva sina hjälpbehov.

En viss perspektivförskjutning har under de senaste åren skett inom forskningen. Från att tidigare ha fokus på vilka risker barnen utsätts för, uppmärksammas numer ofta utformningen av de stöd- och hjälpinsatser som erbjuds. I de utredningar som görs, och som ligger till grund för domstolarnas beslut, uppmärksammas sällan om stödinsatserna som föräldrarna erhållit varit anpassade efter deras funktionsnedsättning och deras behov. Inte heller granskas själva utredningsförfarandet, eftersom rätten utgår ifrån att socialtjänsten följer de juridiska och yrkesmässiga krav som kan ställas på en utredning. Bygger utredningarna på de inom vård och omsorgssektorn, väl etablerade uppfattningar om olika risker och svårigheter, som Katarina Axelius nämner, finns en klar fara för att rättssäkerheten åsidosätts.

Även Anna Hollander, professor i rättsvetenskap vid Socialhögskolan i Stockholm har diskuterat frågan om tvångsomhändertagande av barn och förfaringssättet vid dessa ingripanden. I två artiklar i advokatsamfundets tidning, Advokaten (2009, nr 8 och 2014, nr 1) redovisas hennes och andra forskares åsikter.

Att tvinga människor till vård och att ta barn ifrån sina föräldrar med tvång hör till de största ingrepp myndigheterna kan göra i människors liv. Prövningen i förvaltningsdomstol ska garantera att ingrepp bara görs när det finns lagligt stöd för dem. Men rättsäkerheten brister i dessa mål, anser Anna Hollander. Tillsammans med två andra forskare har Anna Hollander analyserat domstolsprövningen av tvångsvårdsmål enligt lagen om vård av unga (LVU), lagen om psykiatrisk tvångsvård(LPT) och lagen om vård av missbrukare (LVM). Enligt forskarna präglas förhandlingarna av samförstånd mellan domstolar och myndigheter, och de frågor som ställs, gäller i första hand den enskilde som är föremål för tvånget, inte myndighetsföreträdarna som ansöker om tvångsvård. Det bildas en kultur av samförstånd, där syftet med besluten präglas av terapeutiska motiv som är svåra att ifrågasätta. I många fall innebär det att den juridiska

granskningen uteblir och att domstolen litar på att socialtjänsten gör detta för individens bästa. Rättssäkerhet innebär bland annat att myndighetens makt *behöver och ska* granskas. Det är domstolens roll och syfte, liksom det offentliga bitrådets, säger Anna Hollander. Domstolarna är i händerna på andra professioner här, och kan kanske inte ta ställning till de sociala bedömningar som görs i utredningen. De måste kunna granska argumenten och att de står i relation till de fakta och omständigheter som redovisas, säger Anna Hollander.

Anna Hollander är kritisk mot utredningarna. Enligt henne framgår det inte vilka av barnets behov som bedöms vara avgörande för ett beslut att omhänderta barnet eller hur behoven är relaterade till föräldrarnas brister. Tidigare insatser i hemmet utvärderas sällan i förhållande till sitt syfte, trots att familjerna ofta har beviljats olika former av stöd. Misslyckanden relateras till föräldrarna men det finns ofta andra förklaringar.

Det behövs en ny, mer vetenskaplig utredningskultur inom de utredande myndigheterna, förankrad i kunskap om barn och lagens förutsättningar om tvångsvård. Domstolen behöver vara mer aktiv, och granska utredningen, fakta och omständigheter som framstår som motsägelsefulla under den muntliga förhandlingen.

Det är ytterst angeläget att denna diskussion som förs baserad på forskning kring mål i domstolarna som rör så allvarliga ingrepp i människors liv kommer till användning i utbildningar för jurister och socionomer, liksom för personal som finns inom vård- och omsorg för personer med funktionsnedsättning. Kunskapen behöver också användas för att stärka arbetet med att utveckla och sprida olika former av stödinsatser för familjer där föräldrarna har en funktionsnedsättning och framför allt förändra de attityder och förutfattade meningar kring dessa familjer som i dag råder.

Erfarenheter

Familjestöd – vad innebär det?

Föräldrarnas bristande kunskaper om samhällets system och lagstiftning kan inte lastas deras funktionsnedsättning. Den beror snarare på bristande skolundervisning och kommunernas och många professionellas bristande förmågor att informera föräldrarna så att de förstår. Detta leder till att föräldrarna har små möjligheter att kräva stöd i sitt föräldraskap. Det är stora variationer på hur stödet utformas, hur mycket kunskap som finns och vilka attityder som råder, i olika delar av landet.

Kommunernas hemsidor och information

Inom projekt genomförde den projektarbetaren som själv har en funktionsnedsättning en undersökning utifrån kommuners hemsidor. Uppdraget var att genom att granska hemsidorna

söka efter information om familjestöd och funktionsnedsättning, eller annan information som man behöver som förälder med funktionsnedsättning.

Vid en genomgång av ca 40 kommuners hemsidor, fann hon inte något annat än att vissa kommuner hänvisade till lättlästa sidor med allmän information om kommunen. På dessa sidor fanns ingen information kring föräldraskap och familjestöd. Över lag var hemsidorna alltför svåra att förstå och som projektarbetaren konstaterade, alltför svåra att hitta på. Vilka sökord skulle man använda? Familj? Barn? LSS? Socialtjänsten? Funktionsnedsättning?

Kommunerna har ansvar att informera alla sina invånare, även föräldrar med intellektuella funktionsnedsättningar.

Föräldrautbildningar

I betänkandet Föräldrastöd – en vinst för alla, nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap, (SOU 2008:131) har ett förslag till en långsiktig nationell strategi för ett generellt föräldrastöd lagts fast. I denna utredning poängteras att föräldrar med speciella behov av stöd behöver mer preciserade stödformer än de som presenteras i utredningen. Det är stora variationer på hur stödet ser ut i olika delar av landet. Många av insatserna som görs är heller inte anpassade till föräldrar med intellektuella funktionsnedsättningar.

I Stockholm finns en särskild utvecklingsenhet för föräldrautbildning som arbetar med att finna nya metoder och nya former för den generella föräldrautbildning som erbjuds alla föräldrar. Denna enhet har inte någon speciell strategi för att nå ut till föräldrar med intellektuella funktionsnedsättningar, utan menar att alla är varmt välkomna till de utbildningar som staden kan erbjuda föräldrar. De som leder dessa kurser får heller inte någon speciell utbildning eller information kring funktionsnedsättning och man upplever inte heller att det behövs. ”Det är bara att föräldrarna säger vad de behöver hjälp med, så fixar ledaren det..”

I projektet finns såväl goda erfarenheter av föräldrautbildningar i allmänna grupper, som erfarenheter av utanförskap och brister i bemötandet i dessa. Dock är vår största oro den att föräldrar med utvecklingsstörning inte tar del av utbildningarna alls. Dels har de svårt att få del av informationen om utbildningen, de kan ha svårt att hitta till lokalen där utbildningen äger rum, de kan ha svårt att få barnvakt och dels kan deras tidigare erfarenheter av skola och utbildning vara så negativ att de undviker en liknande situation.

PYC – ett mycket angeläget föräldrautbildningsinstrument

I dagsläget har inga svenska föräldrautbildningsinstrument för denna målgrupp etablerats i Sverige och metodutveckling inom detta område är angeläget.

PYC är ett evidensbaserat föräldrautbildnings- och stödprogram som i första hand är utvecklat för föräldrar med kognitiva svårigheter som har yngre barn (upp till 7 år). Programmet bygger på forskning och har utvecklats i Australien. Det används i hemmiljöer med syfte att stärka och utveckla föräldrarnas förmågor till förmån för omvårdnad av barnet samt för samspelet mellan

barn och förälder. Ett tre-årigt arvsfondsprojekt kring att anpassa stödprogrammet till svenska förhållanden pågår och ska avslutas 2013.

SUF:s KC deltar med ett övergripande ansvar för anpassning och implementering av föräldrautbildningsprogrammet till svenska förhållanden för olika verksamheter inom Uppsala, Heby, Enköping och Hallstahammars kommuner. Vi har inom vårt projekt fått ta del av stödprogrammet, lyssnat på personer som arbetat med programmet i familjer där föräldrarna har en funktionsnedsättning och även hört familjerna uttala sig positivt om det och det är av stor vikt att det sprids till andra delar av landet.

Barnombudsmannen och barnkonventionen

Barnombudsmannen tilldelades år 2010 2 miljoner kronor för att ta fram och sprida ett material till föräldrar om barns rättigheter och behov utifrån barnkonventionen. Materialet ska ha ett särskilt fokus på relationen mellan barn och föräldrar och ta upp barns rätt till skydd och utgå från befintlig kunskap inom det berörda området. Samråd skulle ske med Socialstyrelsen och Allmänna barnhuset och en plan för spridning och implementering skulle göras.

Materialet som blev klart i juni 2011 berör inte föräldraskap och funktionsnedsättning, vilket inte är förvånande eftersom uppdraget från regeringen inte heller berör frågan. Detta trots att det forskning och erfarenheter visar att barn till föräldrar med kognitiva funktionsnedsättningar utgör en riskgrupp.

Vi ser det som ett tydligt exempel på hur osynliga föräldrar med utvecklingsstörning fortfarande är i samhället och hur samhällsstödet som riktas till föräldrar i allmänhet inte kommer denna grupp till godo.

Mödravårdscentralen

Mödravården har som uppdrag, trots sitt namn, att ge stöd till blivande familjer, dvs såväl fadern som modern. Moderns hälsa och därmed också barnets fokus står förstas i centrum. Vi har undersökt hur denna första kontakt med samhällets stöd i föräldraskapet fungerar för familjer med utvecklingsstörning. Namnet har på flera ställen i Sverige byts ut, men uppdraget som man har, är mycket oklart för de flesta föräldrar i vårt projekt. Just detta diskuterades på det perspektivmöte som vi genomförde med föräldrar och personal från mödravårdscentraler och barnavårdscentraler. Såväl föräldrar som personal var eniga om oklarheten i uppdraget och att det var viktigt att förtydliga detta, och fånga upp papporna också.

Förbättra graviditetsvård och förlossningsvård

Det finns ett behov av att öka kunskapen om och förbättra graviditets- och förlossningsvård för kvinnor med utvecklingsstörning och deras nyfödda barn. Det visar Berit Höglund i en ny avhandling från Uppsala universitet. I sina studier har hon funnit att kvinnor med utvecklingsstörning och deras barn bland annat har mer medicinska komplikationer och därför bör betraktas som en riskgrupp.

Berit Höglund, doktorand vid institutionen för kvinnors och barns hälsa vid Uppsala universitet, har i sin avhandling undersökt graviditet och barnafödande bland kvinnor med utvecklingsstörning samt barnmorskors arbete med kunskap om och attityder till dessa kvinnor. Tillgången till data från nationella register möjliggjorde de två delstudierna som visade att kvinnor med utvecklingsstörning rökte mer under graviditeten, oftare födde för tidigt och med kejsarsnitt, i mindre utsträckning fick lustgas som smärtlindring och oftare blev utskrivna till annan plats än hemmet. Deras barn var oftare lågviktiga vid födseln och det var mer än fyra gånger så stor risk att barnet dog i anslutning till födseln jämfört med barn till kvinnor utan utvecklingsstörning.

Under arbetet med avhandlingen intervjuades tio kvinnor med utvecklingsstörning om sina upplevelser av graviditet och barnafödande. Det framkom tydligt att dess kvinnor får kämpa för att etablera ett moderskap. De inser att deras diagnos är ett hinder och avslöjade den inte alltid för barnmorskan, om de inte ansåg att det skulle gynna dem och deras barn. Oro för att barnet skulle omhändertaras löpte som en röd tråd genom alla intervjuer.

Barnmorskors attityder

Slutligen undersökte Berit Höglund barnmorskors kunskap om, attityder till och erfarenhet av graviditet och barnafödande bland kvinnor med utvecklingsstörning. Många barnmorskor hade erfarenhet av att vårda dessa kvinnor, men de kände sig osäkra på hur vård och stöd skulle utformas. Få hade fått någon utbildning eller stöd i detta arbete. Det var förvånansvärt många procent av barnmorskorna ansåg att kvinnorna inte skulle föda barn eller få ta hand om sina barn.

Lättläst, anpassat arbetsmaterial

Baserat på resultaten har Berit Höglund utformat ett lättläst och interaktivt arbetsmaterial som barnmorskor redan har börjat använda i sina möten med kvinnor med utvecklingsstörning. Idén kom från Australien, men materialet har anpassats till svenska förhållanden. Berit har deltagit i projektet Familjestöd - en mänsklig rättighet vid flera tillfällen och mött föräldrarna som deltagit, föräldrarna har fått ge synpunkter på hennes material mm.

Anknytningsteori och funktionsnedsättning

Som förklaring till varför man fokuserar så på mamman och barnet, hänvisas ofta till ett barnperspektiv och till anknytningsteorier som uttalar modern som den viktigaste individen under barnets första levnadsperiod. Vi har därför med stort intresse följt den forskning som SUF KC presenterat vid sin nationella konferens.

Den bedrivits vid Psykologiska institutionen vid Uppsalas och Stockholms universitet. Studien syftar till att ge kunskap om hur samspels- och anknytningsmönster hos barn till mödrar med intellektuellt funktionshinder (IF) ser ut.

Anknytning handlar om den känslomässiga kvalitet som utvecklas i relationen mellan barn och omvårdare. Utöver bedömningar av barnens anknytning innefattar projektet omfattande intervjuer om mödrarnas liv, inklusive erfarenheter av vanvård (övergrepp och omsorgssvikt), observationer av omvårdnadsbeteenden i mödrarnas samspel med barnen, tester av mödrarnas och barnens begåvning samt frågor om mödrarnas sociala och professionella stöd.

Anknytningen hos sådana barn-mödrapar kommer att jämföras med en noggrant matchad jämförelsegrupp av barn-mödrapar där föräldern inte har intellektuella funktionsnedsättningar.

Kunskapsbas kring anknytning och funktionsnedsättning saknas

Utöver anknytningsjämförelser mellan grupperna studeras potentiella risk- och skyddsfaktorer för utveckling av otrygg respektive trygg anknytning.

I Psykisk Hälsa 2013:2 "Anknytning hos barn till mödrar med intellektuella funktionshinder. Om vanvård i dubbla bemärkelser." skriver forskningsledare docent Pehr Granqvist:

"Man skulle kunna tro att det finns en solid kunskapsbas till grund för ogillandet av att individer med IF skaffar barn. Kunskap som visar att deras omvårdnad och barnens relation till dessa föräldrar har allvarliga brister. Kunskap som belägger att man inte fungerar. Så är emellertid inte alls fallet.

Vi har till exempel inte haft någon forskningsbaserad kunskap om hur barnens anknytning till föräldrar med IF utvecklas, trots att anknytning är en central utvecklingsfunktion av betydelse för barns sociala och känslomässiga utveckling.

Socialarbetare och andra professionella tvingas därför många gånger fatta beslut som de själva inte känner sig trygga i. Det finns alltså ett påtagligt behov av mera kunskap att luta sig emot."

Var finns papporna?

Föräldraskapet utövas av mammor och pappor. Papporna hamnar alltför ofta utanför i dessa familjer där stort fokus på stödinsatser och ligger på mamman och barnet. Det är alltför många föräldrar som beskriver hur papporna kopplas bort, deras föräldraförmåga är helt utan intresse. När utredningar görs, är det vanligt i den grupp vi har haft kontakt med inom projektet, att enbart mammans föräldraförmåga utreds och är avgörande för de olika beslut som fattas. Det kan vara beslut om omhändertagande av barnet, det kan vara beslut om stödinsatser. Detta får till följd att familjens fulla potential inte kommer fram, eftersom pappan kan vara lika viktig och ibland viktigare för barnet än mamman.

De familjer som deltagit i projektet har givit oss många exempel på hur man kompletterar varandra i vården om barnen eller skötseln av hemmet. Om pappan sköter matlagning och tvätt, hur mäter man då mammans föräldraförmåga kring att ge barnet näringsriktig mat och rena och hela kläder?

Båda föräldrarna behöver utredas och resultaten läggs samman som ett pussel kring barnets behov för att man ska kunna få en mer realistisk bedömning av hur barnets behov tillgodoses. Flera pappor förlorar kontakten med sitt barn, eftersom de inte vet hur eller varför man begär delad vårdnad om barnet, om man inte är gift med modern. Den information de har fått har de inte förstått.

Relationerna mellan de båda föräldrarna kan också skilja sig från de vi vanligtvis betecknar som familj. Många av föräldrarna är inte gifta. Det kan bero på olika faktorer. Vanligt är att en förälder har rätt till stöd enligt LSS och den andra inte. Bor man då tillsammans kan vissa kommuner tolka det som att man inte behöver sitt stöd enligt LSS eller att den andra personen kommer att få fördelar av stödet som den inte har rätt till. Därför gifter man sig inte och i vissa

fall flyttar man heller inte ihop. Omgivningen kan då se pappan som en icke närvarande pappa eller en inte så viktig person för familjen.

Socialtjänstens dubbla roller, stödja och övervaka

Kunskapen om utvecklingsstörning och konsekvenserna för föräldraförmågan saknas ofta hos tjänstemän inom socialtjänsten. Då tjänstemännens underlag till rättsinstanserna är bristfälliga på grund av kunskapsbristen kring funktionsnedsättningens egentliga inverkan på föräldraförmågan, saknar ledamöterna i rättsinstanserna reella underlag för sina beslut om omhändertagande av barnen och om rätten till umgänge med barn.

Vi ser av praktiska exempel inom projektet att detta leder till en rättslöshet för föräldrar med utvecklingsstörning som inte borde vara accepterad i vårt samhälle. Ett flertal exempel på detta finns bland föräldrar som varit med i projektet. Tydligast ser vi att umgängesrätten till barn som omhändertagits kraftigt begränsas och att man inte arbetar för att barnen så småningom ska kunna flytta hem igen vilket anges i lagen. I enstaka fall saknas också skäl till omhändertagandet av barnet som skulle gälla om föräldern inte hade en funktionsnedsättning, vilket också bekräftas av svensk och internationell forskning.

Att skälet till omhändertagande av barnen endast är att föräldern eller båda föräldrarna har en funktionsnedsättning, är inte förenligt med FN:s konvention om funktionsnedsättning som säger:

Konventionsstaterna ska säkerställa att ett barn inte skiljs från sina föräldrar mot deras vilja, utom i de fall då behöriga myndigheter, som är underställda rättslig överprövning i enlighet med tillämplig lag och tillämpliga förfaranden, finner att sådant åtskiljande är nödvändigt för barnets bästa. Ett barn ska inte i något fall skiljas från sina föräldrar på grund av barnets eller den ena eller båda föräldrarnas funktionsnedsättning.

Konventionen som gäller som svensk lag, fastställer att man måste påvisa att funktionsnedsättningen verkligen får sådana konsekvenser att barnets bästa inte kan tillgodoses. Socialnämnden, och i förlängningen kommunen, är skyldig att verka för att barn och unga respekteras och ges möjlighet till utveckling och trygghet, delaktighet och inflytande. Socialtjänstens insatser för barn och unga ska syfta till att underlätta familjens uppgift att ge barnen en materiell och känslomässig trygghet. Detta står bland annat i 5 kap 1 § socialtjänstlagen (SoL). I det ligger både att utreda eventuella missförhållanden i hemmen och att i samarbete med hemmen ge det stöd som behövs för att barnets bästa ska tillgodoses.

För att öka möjligheten att genomföra systematiska bedömningar och utredningar i barnavårdsärenden inom socialtjänsten finns ett behov av att utveckla och pröva olika metoder. I dag saknas det ett svensk instrument som är särskilt anpassad efter målgruppen föräldrar med utvecklingsstörning. Lydia Springer, psykolog och knuten till SUF:s kunskapscentrum i Uppsala

genomförde 2008 ett projekt för att pröva ett instrument. Parent Assessment Manual (PAM) är ett instrument som utvecklats i England och som särskilt beaktar de svårigheter som kan uppstå i sårbara familjer där till exempel en eller båda föräldrarna har utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter.

Det övergripande syftet med denna pilotstudie var att pröva om PAM är praktiskt användbart i socialtjänstens utredningsarbete av familjer där det finns frågetecken om omsorgssvikt och där någon av föräldrarna har en utvecklingsstörning. Den första frågeställningen handlar om möjligheten att genomföra systematiska bedömningar av föräldraförmågor med hjälp av PAM genom att undersöka överensstämmelsen mellan två olika bedömare. De övriga frågeställningarna tar upp användbarheten genom att undersöka hur socialtjänsten gått tillväga vid bedömning av föräldraförmåga samt att jämföra strukturen i PAM med innehållet i de bedömningar av föräldraförmåga som finns med i en ordinarie barnavårdsutredning. Prövningen omfattade PAM-intervjuer med sex föräldrar.

Svarskriteriernas tillförlitlighet i PAM granskades genom att undersöka överensstämmelsen mellan två olika bedömare. Fyra av sex familjer gav sitt samtycke till att projektet fick ta del av socialtjänstens respektive barnavårdsutredning. En jämförelse genomfördes mellan den dokumenterade beskrivningen av föräldraförmåga i dessa fyra barnavårdsutredningar och strukturen i PAM (kunskap, färdighet och tillämpning av förmågor) samt en analys av hur socialtjänsten anpassat bedömning av föräldraförmåga i utredningen när föräldrar har en utvecklingsstörning.

För att pröva användbarheten omfattade datainsamlingen även föräldrarnas synpunkter på innehållet i PAM samt intervjuer med personal på ett utredningshem om deras erfarenheter av att pröva den preliminära svenska versionen av PAM.

Resultatet visade att för majoriteten av de frågor som ställdes under PAM-intervjun var det en observerad överensstämmelse i användningen av svarskriterierna mellan två bedömare. Vissa frågor behöver dock genomgå en kulturell och språklig anpassning och användningen av svarskriterierna behöver tydliggöras.

Föräldrarna hade överlag en positiv uppfattning om PAM materialet. Analysen av jämförelsen av de ordinarie barnavårdsutredningarna utifrån PAM områden visade att man i dessa utredningar inte har tydliggjort eller redovisat föräldrarnas förutsättningar när det gäller kunskaper, färdigheter och tillämpning av förmågor på ett systematiskt sätt.

Perspektivmöte – en metod med erfarenheter från två tidigare projekt

Redan i planeringen av projektet tog vi del av erfarenheter från två andra arvsfondsprojekt som vi fann intressanta för vårt syfte, nämligen att lyssna på föräldrarnas egna röster och ge dem en kanal så att de blev lyssnade till.

Projektet *Egen växtkraft*, som handlar om hur barn och unga själva ska kunna påverka det stöd de erhåller och projektet *Perspektivmöten*, vars mål var att ta reda på vad som får möten mellan dem som är i behov av hjälp och stöd och personal/tjänstemän som har till uppgift att ge sådant stöd att fungera optimalt. Man vill skapa en dialog mellan brukare och personal om vilka faktorer som är betydelsefulla för förtroendefulla möten och om varför vissa möten fungerar och andra

inte och om hur man kan komma vidare. Det första projektet har drivits av HSO och det andra projektet har drivits av Stockholm FUB. En person som varit ledande i båda projektet är Ann-Marie Stenhammar, som vi kontaktade och samarbetade med kring de tre ”perspektivmöten” vi genomförde inom vårt projekt.

Vi anpassade metoden till vårt syfte och innehåll, dvs att föräldrarna skulle få möta professionella och förutsättningslöst och i mindre grupper diskutera olika situationer som spelades upp som ett rollspel för dem. Situationerna var utvalda utifrån texter och berättelser föräldrar lämnat oss på Facebook.

Perspektivmöte med personal från mödravård och barnavård och familjer

Det första perspektivmötet bestod av personal från mödravården och föräldrar med små barn. Personal och föräldrar kom från olika delar i Sverige och hade ingen yrkesmässig relation med varandra. Själva mötet genomfördes i samverkan med Allmänna Barnhuset på deras konferensanläggning SättraBruk.

Villkoret för samarbetet med Allmänna Barnhuset var att konferensen förlades dit. Vår erfarenhet blev att resan dit med byten och hämtning på stationen och bilfärd, blev för ansträngande för familjerna och tog mycket av deras energi i anspråk. De var uttröttade när de kom fram och började nästan direkt oroa sig för hemresan. I övrigt uppskattade de att bli omhändertagna, få lagad mat serverad i härlig miljö och komma bort från sin vardag. Dessvärre kunde vi inte fortsätta samarbetet med Allmänna barnhuset för de övriga två perspektivmöten som skulle genomföras eftersom föräldrarna fann det alltför besvärligt och stressande att resa till Sättra Bruk.

Vad är en bra förälder? – Perspektivmöte med föräldrar, personal från Mödravården och barnavårdscentraler

Perspektivmötet handlade om:

- Vad är en bra förälder?
- Vad tycker föräldrar att de behöver för stöd? När behövs stödet?
- Hur tycker föräldrar att stödet ska vara för att det ska fungera bra i vardagen?
- Vilket stöd tycker personal att föräldrar kan behöva och hur tycker de att stödet ska ges?

Till perspektivmötet kom tre par – både mammor och pappor, tre barn 10 månader till 8 år, en mamma, tre barnmorskor och tre BVC-sjuksköterskor. Alla kom från olika delar av landet, föräldrarna från norra Sverige och personalen från mellersta och södra Sverige.

Ann-Marie Stenhammar och Iren Åhlund ansvarade för innehållet, och en person tog hand om barnen medan föräldrarna diskuterade med personalen.

Vi började med en uppvärmningsövning som var :

- Att tänka på så många positiva ord och uttryck som har med barn och föräldrar att göra.
- Att skriva ner dem på blädderblock och
- Att sätta upp resultatet i konferensrummet som inspiration för våra diskussioner under dagarna.

Det här är en del av det som kom upp på väggen:

Närhet, sorg, kärlek, oro, rikedom, nöje, värme, status, ömhet, glädje, trohet, lycka, lekar, roligt, vänskap, stolthet, arg – ibland, vara behövd, krama, vara mamma och pappa, sköta om len hud, gosa, pussa

På kvällen åt vi middag tillsammans allihop och sedan gjorde vi en presentationsövning.

Presentationen bestod av två uppgifter:

- Vi presenterade oss för varandra genom att berättade om vi har barn eller inte och vad vi jobbar med eller gör på dagarna.
- Var och en berättade om en person som har varit viktig för oss och varför hon eller han har betytt mycket

Så här svarade deltagarna:

Viktiga personer : Föräldrar, partnern, lärare, bästa kompis, morfar, Ingvar Kamprad, farmor, gammal dagmamma, kompis förälder, pappa, mormor, chef, arbetskamrat, BVC-sjuksköterska, sitt barn.

Varför de var viktiga: Har alltid stöttat mig, berättade roliga saker för mig, hade alltid tid för mig, Ikea-katalogen som idéspidare och låtsaslek när jag saknade kompis, ser mig alltid, rak och ärlig – hymlade aldrig med något – pålitlig, hjälpte mig att stå på mig som mamma – trodde på mig, kan prata om allt, vi hjälps åt, vågar visa sig på alla sätt – även det man skäms för, fått hjälp att ”ta plats”.

Naturligtvis diskuterades just Ingvar Kamprad och Ikeakatalogen ingående. Deltagaren berättade att hen drömde om framtiden, möblerade sitt blivande hem och fantiserade om en stor familj genom att klippa och klistra bilder ur Ikea-katalogen.

Sedan åt vi en ostbricka och räkor och pratade om allvarliga och mindre allvarliga saker tillsammans.

Rollspel som underlag för diskussioner i blandade grupper

Första rollspelet handlade om två barnmorskor på en mödravårdscentral som pratar med varandra kring en mamma som heter Eva. De undrar om hon har en intellektuell funktionsnedsättning och hur de ska hjälpa henne. Vi som ledare spelade upp rollspelen som sedan diskuterades i grupper bestående av föräldrar och personal.

Tema 1: Vad är en bra förälder?

Ann-Marie MVC : Jag ska träffa Eva om en stund och jag är faktiskt orolig. Hon har ringt flera gånger och frågat om olika saker kring graviditeten . Det verkar som hon inte vet någonting om att vänta barn eller att ha en baby. Hon frågar och frågar. Undrar om hon förstår barns behov och kommer att klara av att ta hand om sitt barn?

Iren MVC: Jag tycker det är jättebra att hon frågar så mycket. Det visar ju att hon verkligen vill vara en bra förälder till sitt barn. Dessutom får vi ju veta hur vi ska stödja henne.

Ann-Marie MVC: Jag tycker att det är svårt att veta om Eva klarar av att vara mamma. Förra gången gav jag henne ett formulär och bad henne fylla i svar på frågorna. Då ville hon ta hem det och göra det hemma. Jag tror inte att hon kan läsa. Det är nog hennes man som fyller i det hemma. Undrar hur han är egentligen, han kommer aldrig med hit och det är synd tycker jag. 6

Iren MVC: Tycker inte du att det är bra att de är bra på olika saker? Då kan de ju stödja varandra? Men hur ska vi hjälpa henne om det är så att hon inte kan läsa? För då kan hon inte läsa våra lättlästa broschyrer om graviditet. Kanske pappan kan läsa dem och de kan prata om det tillsammans?

Efter det fick grupperna, 3 grupper med båda "parter" i varje följande frågor att diskutera:

1) *Vad händer när de träffas?*

2) *Vad är en bra mamma? Vad är en bra pappa?*

3) *Vad behöver mamma och pappa för att vara bra?*

Så här diskuterade man i grupperna:

Vad händer när de träffas?

Både föräldrar och personal måste våga fråga – annars blir det inte rätt stöd. Det får inte vara något hyllande, inget tassande eller tisslande bakom ryggen, t ex att föräldern ska gå ut ur rummet så att personal kan prata själva.

Vilka frågor kan man ställa? (personalen undrade)

Man bör ställa samma frågor som alla får (föräldrarna svarade)

Öppna frågor. Viktigt att det som kommer fram på MVC inte med automatik ska föras över till BVC. Men det här behöver förklaras för föräldrarna.

Hur är en bra barnmorska som man kan lita på?

Ärlig, vågar visa sin egen svaghet, rak och att hon visar att hon bryr sig.

Vilket stöd vill man ha som förälder?

Barnmorskan ska lugna sig - vänta in. Som förälder väljer man det man vill ha, det som passar en – inte det som barnmorskan tycker att man ska ha. Om hon lyssnar så vågar jag visa att jag inte kan. Dom borde vända sig till pappan också. Ett exempel från en förälder:

Vissa frågor fick vi båda två men det var bara jag som mamma som fick frågan om ärftliga sjukdomar – t ex diabetes. Det tyckte vi var konstigt. Varför frågar de inte pappan om samma sak? Här måste barnmorskan vara tydlig med *varför* hon inte frågar pappan.

Om pappan arbetar på dagarna är det svårt att ta ledigt och vara med vid besöken. Finns det kvällsmottagning?

Hur kollar man som personal upp att föräldern har förstått?

Så här svarade några föräldrar: Ber föräldern berätta tillbaka. Bra att vara två när man går på något besök för att checka av efteråt – t ex: "Lät hon konstig på rösten när hon sa så?" (checka av stämningen) Skriv ner viktiga punkter som föräldrarna får med sig hem efter besöket

Så här svarade några personal:

Nästa gång kan barnmorskan fråga om allt var tydligt och klart vid förra mötet – det bör ske varje gång , inte glömma bort pappan, förklara uppdraget vi har

Vad är en bra mamma och en bra pappa?

Man måste våga fråga på BVC. Man måste våga ta emot hjälp och stöd om man känner att man behöver det.

Ett exempel från en förälder:

Hade ett problem, vågade inte bära barnet i trappan. När mamman kände att hon kunde lita på BVC tog upp frågan med henne. Fick då tipset om att bära i babysjalen. "Det var jätteskönt att våga säga till BVC – att det här är ett problem. (En lättnad att våga ta upp det man är osäker på) Gruppen tyckte inte det var några skillnader mellan hur en mamma och pappa ska vara för att vara en bra förälder.

Från blädderblocken:

Bra mamma ska våga säga ifrån, också våga säga att det är jobbigt utan att känna sig dålig – kan ha för stora krav på sig själv. Hon ska finnas till hands och vara lyhörd mot barnet och pappan.

Bra pappa ska finnas till hands och vara lyhörd, trösta barnet och sin partner (kärlek, vara lyssnare, förklara). Han ska våga tala om när något är jobbigt. Jobbigt kan det vara när man känner sig sårad, inte håller med eller erkänner att man inte vet. Han ska också våga ställa krav – uttrycka sina drömmar och önskemål, ha små (med mamman) gemensamma regler med barnet

Bra föräldrar – en grupp tyckte inte att det gick att det var skillnader mellan mamma och pappa utan bestämde sig för att diskutera vad bra föräldrar är:

Lyssna in = respektera , Se signaler, behov och bejaka , Rutiner , Stötta varandra , Kommunicera , Våga fråga .

För att vara bra förälder kan man behöva:

- Egen tid och ett bra nätverk som finns till hands.
- Man kan behöva lära sig att sätta gränser för barnet - t ex genom "Kometen".
- Tid för varandra och att var och en har sin egen tid med barnet Komma överens om gemensamma regler för barnet
- Ha kontakter, någon bra person som man litar på och vågar söka hjälp hos. Personen ska vara lätt att få tag på och ha tid
- FUB:s föräldrar grupp är bra – för att där har man kontakt med andra föräldrar och får information

•

För att vara en bra förälder behöver man en bra barnmorska & BVC-sjuksköterska som:

- Bjuder in båda föräldrarna
- Ger info till båda föräldrarna
- Är ärlig
- Vågar fråga och själv visa sin svaghet
- Bryr sig

•

Tema 2: Vad tycker föräldrar att de behöver stöd med och vad tycker personal om samma sak?

I den här scenen spelar Iren mamma och Ann-Marie BVC-sjuksköterska. De ska snart träffas och sitter och tänker var för sig, föräldern i väntrummet på BVC och sjuksköterskan på sitt kontor:

A-M/ BVC: Ja – nu ska jag ju snart träffa Iren men jag känner mig ganska osäker på hur det går för familjen. Hon berättar ju inte så mycket och jag vet inte vad hon själv tycker att hon och hennes man behöver hjälp med. Lilla Lisa ser ju ut att må bra när jag träffar dom men... hur ska jag veta? Och – undrar vad Lisa vet om mammas och pappas funktionsnedsättning?

Iren: mamma: Det känns lite obehagligt att komma hit, Jag känner ju inte Ann-Marie och man vet ju inte vad hon tänker om mig – om oss. Förra gången pratade hon en massa saker –hängde knappt med på hälften av vad hon sa, men jag sa inget. Synd att Kalle (min man) inte kunde vara med. Det är lättare när vi är två.

AM/BVC: Vågar jag fråga rakt på vad Iren tycker är svårt – och vad dom inte klarar själva? Blir hon inte ledsen då och kanske inte kommer hit mer? Men det borde finnas något bättre sätt.. än att ta upp vad hon inte klarar av.. Undrar vad hon själv anser? 9

Iren: mamma: Jag vågar ju inte säga så mycket, hon kanske inte tycker att jag klarar av att vara mamma. Men hur skulle hon kunna tycka något om det? Hon har ju inte frågat mig om vad jag själv anser att jag klarar av.. Jag skulle vilja berätta vad vi gör... och vad jag är bra på. Men hur ska jag våga berätta?

Efter scenen fick grupperna följande frågor att diskutera:

- 1) Hur tror ni att det går när dom träffas?
- 2) Varför är Iren rädd för att fråga och berätta?
- 3) Hur ska A-M få reda på vad Iren vill ha för stöd

Från diskussionen

- Det blir inget bra möte, båda verkar osäkra och då fungerar det inte. Det blir inte så bra möte om personalen inte släpper sina rädslor. Det är hennes ansvar att göra det. Det måste till balans och att personalen ställer raka frågor och väntar in mammans svar.
- Mamman känner sig otrygg och osäker. Därför frågar hon inte.
- Blivande föräldrar utbildas under MVC-tiden och då behöver man utbildas i att ställa frågor (förälder).

Personalen frågade föräldrarna hur de skulle vilja att föräldrautbildningen skulle vara. Föräldrarna var här ganska eniga om svaren:

- Man vill ha med sig en tredje person i föräldragruppen, som sedan kan stödja föräldrarna i hemmet.
- Barnmorska ska informera tydligt att man som förälder/blivande förälder kan fråga om man är orolig. Det gör alla föräldrar.

Hur ska personal fråga för att det inte ska bli hotande eller kränkande för föräldern?

Förslag:

- Vad upplever du går bra hemma? Fråga alltid först om det som går bra och fungerar. Vad är du bra på? Hur har du det nu?

Sen kan man fråga om det är något föräldern vill ha hjälp med eller tycker är svårt.

Vad är tydlighet? Hur ska personalen fråga för att det ska bli tydligt att personalen vill ge stöd?

Förslag;

- Motivet till den fråga personalen ställer måste vara tydlig. Föräldern vill förstå varför frågan kommer upp.
- Frågan om att man inte klarar sin föräldraroll hänger i luften.
- Det viktiga är att personalen vågar uttrycka det hon avser att fråga om - det är tydlighet. Inte hymla.
- Det är ett glapp mellan MVC och BVC - ett "överlämnande" till nästa person. Kanske behövs det ett nätverk. Om man har fått förtroende för första personen så litar man på nästa person i om det sker ett överlämnande där alla parter är med.

Hur ska föräldrarna våga be om hjälp och ställa frågor?

- Det är en rättighet att få stöd.
- Om förtroende finns är det lättare att våga be om hjälp .
- Personalen undrade om BVC och MVC hade rätt uppdrag, eller om deras arbete skulle formuleras på ett annat sätt.
- Ett bra sätt är att berätta för personalen vad funktionsnedsättningen innebär så att personalen förstår föräldern och förälderns behov bättre. Personalen ska också lita på föräldern och lita på de saker föräldern säger.

Tema 3: Hur ska stödet vara för att fungera? Enligt föräldrarna? Enligt personalen?

Två BVC-sjuksköterskor samtalar om Eva och Lasse som är föräldrar till Maja – 3 år. De är oroliga för Eva arbetar halvtid på MacDonaldis, Maja går på dagis och Lasse arbetar på ett åkeri och är borta på dagarna. Eva har sagt att hennes tålamod med Maja inte räcker till när hon ska hämtas

på dagis och de ska vara tillsammans tills Lasse kommer hem. Eva är trött och vill ha lugn och ro och Maja är busig och högljudd och vill leka. Hur ska stödet till Eva se ut?

Iren: Jag som har den huvudsakliga kontakten med familjen har tänkt så mycket på Eva. Jag tror det skulle vara bra om Maja fick vara längre på dagis för Eva klarar inte av att ge henne stimulans på eftermiddagarna när hon är trött efter arbetet. Vad tycker du AM?

AM: Jag tycker Eva är en bra mamma åt Maja, men hon verkar ensam och skulle behöva vänner – helst mammor med småbarn som hon kan prata med.

Iren: Jag tycker att Eva skulle ha en hemmahosare som var där på eftermiddagarna och avlastade henne md hemarbetet och Maja.

AM: Jag tycker inte det är bra, för då kanske Maja fäster sig vid hemmahosaren för mycket. Och dom slutar ju och det kommer nya hela tiden. Det är bättre att Eva får hemtjänst som kan städa och handla åt henne så kan hon vara med Maja.

Iren: Men Eva har sagt att hon hellre städar och handlar själv, men att det är svårt att göra när Maja och hon är ensamma. Maja behöver fler vuxna att vara med än bara Eva och Lasse. Kan en stödfamilj vara bra för dem?

AM: Jag vet faktiskt inte. Du har ju berättat att Eva själv inte säger vad hon vill ha för hjälp utan mest klagar på att Maja är så livlig. Och de få gånger jag träffat Eva – alltså när du varit borta – och jag föreslår någon form av stöd, så säger Eva mest att hon inte vill ha det.

Efter scenen fick grupperna följande frågor att diskutera:

- 1) *Varför frågar Eva inte efter stöd och hjälp som hon kan få?*
- 2) *Varför pratar och frågar Iren AM och inte Eva?*
- 3) *Varför tror ni att Eva säger nej till AM:s förslag?*

Så här tyckte man i grupperna:

- Om det är som i rollspelet så har de dålig kontakt. De måste backa tillbaka och bygga upp en bra kontakt.
- Om föräldrarna inte vet vad det finns för stöd att få - och vad det är till för så kan man heller inte efterfråga det, sa några föräldrar.
- Man säger nej till BVC:s förslag för att man är osäker på motivet till förslaget Om kontakten ska förbättras måste man ses oftare. Det kan ta tid att skapa förtroende. Också bättre om man ses i hemmet - då blir personalen gäst i stället för tvärtom, tyckte några föräldrar.
- Man tackar nej till hjälp för att man kan ha fått för mycket information om något som man inte förstår hur det ska fungera praktiskt. Det finns säkert mycket bra råd och saker men man behöver se det konkret för att ta till sig det som föreslås, tyckte några föräldrar.
- Det kan vara bra att man pratar med varandra om man är osäker som personal. Få stöd av en kollega. Att man ska prata så mycket med sin kollega att man lugnar sig. Men det kan

också bli så att personalen pratar så mycket sinsemellan att man glömmer att prata med föräldern, sa några personal.

Hur ska personer som tar emot/behöver stöd och personer som ger stöd få förtroende för varandra – våga lita på varandra? Vad behövs för detta?

- *Personalen* behöver kunskap om funktionsnedsättningen. Det får personal genom att: fråga föräldrarna, läsa litteratur, erfarenhet av flera möten och ge tid till föräldrarna – det leder till kunskap
- *Föräldrarna* själva får kunskap genom egen erfarenhet, och genom samtal med psykolog, kurator och kompisar.
- För att våga fråga om sådant som är oklart måste föräldrarna ha kunskap om syftet med MVC och BVCs verksamheter. Perspektivmötet visade att BVC:s och MVC:s respektive uppdrag var otydligt för föräldrarna.
- MVC och BVC ska informera om sitt uppdrag vid alla tillfällen de träffar föräldrarna.

Deltagarna på perspektivmötet skapade gemensamt en Förtroendelista.

Så här är det viktigt att vara/göra för att förtroende ska skapas:

- Prata om sådant som är självklart både föräldrar och personal – så att den andra parten förstår
- Prata på lätt sätt, tydligt och med enkla ord. Ta om det några gånger.
- Bry sig om
- Titta i ögonen
- Vara tydlig – kontrollera att alla uppfattat rätt genom att fråga igen
- Vara rak och ärlig
- Träffas oftare
- Ring om familjen uteblir
- Kolla att stödet passar familjen – ta reda på vad som är viktigt för dem
- Träffas i familjens hem, då är det mer konkret Visa tillit – dvs. tro på föräldrarnas förmågor – Utgå från friskfaktorer i stället för riskfaktorer

Utvärdering – så här tyckte deltagarna om perspektivmötet

Deltagarna går runt och väljer ett Nallekort (känslbilder) som visar hur det känns just nu. Det sista på dagen är att var och en visar hela gruppen "sitt kort" och berättar till det valda kortet "just nu" läget. Lite blandade känslor: merparten positiva känslor, förundrad, värme, glädje etc. och även förvirrad.

En BVC sjuksköterska uttryckte att hon "ändå som huvuduppgift hade att värna om barnet". Föräldrarna kände sig tryggare och tydligare. De uttryckte större behållning av perspektivmötet än vad personalen gjorde.

Pappafokuset saknades. Var är alla pappor och manliga personal? Det finns bara ca 50 barnmorskor som är män i Sverige .

Det behöver finnas en lättläst version om att ha delad vårdnad om man inte bor tillsammans. LVU – lagen om vård av unga behöver föräldrar få veta mycket mer om.

Stöd till föräldrar vars barn finns i familjehem är väldigt viktigt. Man är ju fortfarande förälder.

Det är mycket som finns underförstått när personalen möter föräldrarna. Finns så mycket som personal tar för givet att föräldrar vet/förstår. Flera exempel gavs från både föräldrar och

personal: kunskap om funktionsnedsättningen, MVC och BVC:s uppdrag, vilket stöd man som förälder har rätt till, om stödet är för alla föräldrar eller bara för föräldrar med

funktionsnedsättning, föräldrarnas rädsla att deras frågor och svårigheter ska leda till att barnet tas ifrån dem, personalens rädsla att kränka eller sårta föräldrarna.

Barnets bästa diskuterades också. Från personalens sida sa man att barnets bästa alltid var avgörande för deras handlingar. Men deras yrkesroll är ju även att ge föräldrarna stöd så att de också kan göra allt för barnets bästa. Repetera och skriva ner är viktigt, tyckte föräldrarna.

Perspektivmöte med föräldrar och barn kring föräldrarnas funktionsnedsättning

Vårt andra ”perspektivmöte” utformade vi något annorlunda. Vi bjöd in föräldrar och barn till en helg där föräldrarna och barnen skulle få veta mer om utvecklingsstörning och dess konsekvenser.

Därefter skulle barnen ställa frågor till föräldrarna om deras utvecklingsstörning och föräldrarna ställa frågor till barnen om hur de tänkte kring föräldrarnas utvecklingsstörning. Sedan skulle respektive grupp byta frågorna med varandra och besvara dem.

Vi fick hjälp av SUF i Uppsala att bjuda in en familjegrupp så att föräldrarna och barnen kände varande. Familjegruppsledarna följde med för att ge såväl barn som föräldrar stöd.

Gemensamt tittade vi på filmen Ninja-koll, som beskriver utvecklingsstörning på ett sätt som målgruppen förstår.

Därefter delade vi upp oss i barn- och föräldragrupp och började arbeta med frågorna.

Det blev en stark helg med många tårar, viss ångest men också många lättnadens suckar och även skratt.

Denna konferens hölls på ett hotell i Stockholm som låg inom ett köpcentrum vilket innebar att föräldrarna till viss del kunde koppla av från oron att deras barn skulle försvinna ut i trafiken.

Dessvärre byggdes tunnelbanan om vid denna tidpunkt, och ersättningsbussar är för mycket att klara av, så det blev taxiresor denna gång.

Vår erfarenhet av denna helg var att modellen fungerade utmärkt när det var barn och föräldrar som var de två parterna. En stor fördel var att föräldrarna och barnen kände varandra och att familjegruppledarna var med. Det förtroende som familjeterapeuterna hade grundlagt vid de tidigare möten som familjerna deltagit i , fördes över till arbetet under perspektivmötet.

Vår tanke med att använda denna grupp, var också att de skulle få fortsätta sitt arbete med familjeterapeuterna efter perspektivmötet, men tyvärr hade kommunen strikta regler om antalet träffar för familjegrupperna, vilket innebar att gruppen måste upplösas. Här ville alla deltagande föräldrar att en fortsättning skulle äga rum, men det hjälpte inte. Vi ser det som angeläget att denna typ av stöd till familjer där föräldrar har en utvecklingsstörning för mer tid till sitt förfogande. Stödet måste ges långsiktigt baserat på funktionsnedsättningen och dess konsekvenser.

Barnens frågor till föräldrarna och föräldrarnas svar på barnens frågor

- *Varför är funktionsnedsättningen ärftlig ibland?*

En funktionsnedsättning kan bero på olika saker. Ibland bara blir det så, och ibland är ärftligt. Man kan ärva saker från sina föräldrar: ögonfärg, hårfärg. Och funktionsnedsättning ibland .

- *Varför Kan inte utvecklingsstörning försvinna?*

Det beror på att det är en del av mig. Och den kan inte försvinna, men man kan lära sig att leva med det. Och klara av olika situationer, Och det finns olika hjälpmedel . Man kan lära sig saker fast det kanske tar lite längre tid. Den förändras genom livet.

- *Varför finns det olika utvecklingsstörningar?*

Därför att alla människor är olika. Om man får en utvecklingsstörning i en olycka t ex har man ju levt och lärt sig mycket innan man fick sin utvecklingsstörning. Föds man med en utvecklingsstörning kan man lära sig många saker ändå, fast kanske på ett annat sätt. Och så beror det kanske på var i huvudet som utvecklingsstörningen sitter.

- *Varför berättar mina föräldrar inte tidigare om sin utvecklingsstörning? Jag kanske har ärvt den?*

Det är ingen som ha talat med mig om det, därför kan jag inte förklara så bra om mitt funktionshinder. Jag har lärt mig att leva ett bra liv fast jag har en utvecklingsstörning, så jag kan hjälpa dig så att du får den hjälp jag inte fick som barn om du har en utvecklingsstörning. Livet kan bli bra ändå, fast man kanske inte alltid tror det.

- *Varför fick just min förälder utvecklingsstörning?*

Det är slumpen, så man vet inte varför.

Jag var med om en bilolycka som barn och efter det kom det bara.

Jag tror att det var för att min mamma var sjuk när jag föddes.

- *Varför åker bollarna ut så snabbt? Är det för att de inte orkar?*

Det blir överfullt om det blir för mycket information samtidigt. Då får inte alla "bollarna plats och då åker det ut igen och" bollarna hinner inte bli sorterade i rätt låda. Det är då jag säger att jag inte orkar mer. Det känns så just då.(Detta syftar på en beskrivning av funktionsnedsättningen i filmen Ninja-koll som deltagarna såg innan diskussionerna.)

- *Varför blir det svårare att läsa och skriva?*

Det är en del av utvecklingstörningen. Det är nästan det vanligaste resultatet av utvecklingsstörning.

I min skola fick vi inte jobba så mycket med att läsa och skriva faktiskt. Men sedan på grundvux tyckte jag att det gick mycket bättre.

- *Varför går det ut alltid ut över mig när det går fel och de blir arga?*

Ibland ser jag arg ut fast jag inte är det, jag bara koncentrerar mig.

Jag blir arg ibland på mig själv, för det blir svårt dig. Då kan det gå ut över dig fast det inte är dig jag är arg på.

Vi kan leva så nära varandra att du får ta del av sånt som barn inte ska behöva höra.

Alla föräldrar blir arga ibland om det händer saker, Även de som inte har ett funktionshinder Vi föräldrar gruppen är väldigt glada att ni barn ställde denna den här frågan. Nu när vi vet hur ni känner kan vi prata om det när det händer.

- *Vilken skola gick du, vanlig el särskolan*

Några av föräldrarna har gått i särskola, några både i vanlig skola och särskola, Flera av föräldrarna tycker att det var bättre i särskolan.

Jag hade inga kompisar i vanliga skolan, mn när jag kom till särskolana kunde jag lära mig mer och jag fick kul kompisar.

När vi gick i skolan fanns det bara särskola och vanlig skola. Nu för tiden finns det många andra sätt att hjälpa barn som behöver extra hjälp i skolan.

- *Har du blivit mobbad för din funktionsnedsättning.?*

En del har blivit mobbade för sitt utseende tex för att de är tjocka eller kortväxta, ingen direkt för att de hade en funktionsnedsättning...

Jag hade inte så många vänner precis i den vanliga skolan, men i särskolan fick jag många kompisar.

Föräldrarnas frågor till barnen och barnens svar

- *Hur berättar ni barn för andra om era föräldrars handikapp?*

Jag vågar inte

Jag har en kompis som frågat mamma dumma frågor

Jag har berättat för kompisar som lyssnar bra. Jag berättar vad mamma har svårt med och vad pappa har svårt med

- *Vad är det svåraste med att ha föräldrar med funktionsnedsättning?*

Att inte få så mycket hjälp med läxor

Att de inte kan förklara om man frågar nåt

Att de glömmer

Att de blir arga när man frågar saker

- *Känner ni barn er trygga och stärkta av att få veta om föräldrarna funktionsnedsättning?*

Ja, jag skulle vara glad att få veta mer

Nej, för jag vet redan men jag är inte orolig

- *Vad ser du att dina föräldrar har svårt med?*

Det går inte att veta, Det går inte att märka

Vissa personer kan man se på när mamma gör nåt fel, men inte alltid.

Man kan ju fråga, men jag märker att dom inte alltid kan berätta

Att komma ihåg, kan inte engelska, är inte så bra på matte och är inte så bra på svenska och dom kan inte hjälpa mig med läxorna som kompisarnas föräldrar gör.

Reflektioner

Dessa mycket kortfattade sammanställningar av helgens arbete i två grupper, föräldrar för sig och barnen för sig, ger mycket lite av de känsloladdade stunder som upplevdes i båda grupperna. Det var ömsom gråt och ömsom skratt.

Arbetet inleddes med att vi såg filmen Ninjakoll tillsammans. Barngruppen satt blixstilla under hela filmen. Föräldrarna följde också med ett påtagligt intresse för det som visades och berättades i filmen.

Föräldrarna hade mycket sällan fått kunskap om sin egen utvecklingsstörning och hade därför inte heller kunnat förmedla något till sina egna barn.

Många positiva minnen från sarskoletiden dök upp. Det var då föräldrarna upplevde att de hade kompisar, att de möttes med respekt och att de kände en självkänsla. Men de hade inte förmedlat detta positiva till sina egna barn som faktiskt oroade sig för att få en diagnos. Så fort de hade svårt med något i skolan, trodde dom att diagnosen hängde över dem.

Denna självkänsla hade sedan växt när de mötte sin partner och när de fick barn. De tyckte att de levde ett gott liv och ville förmedla detta till sina barn.

En allmän åsikt var också från föräldrarna att det saknades kunskaper om utvecklingsstörning bland allmänheten och myndigheterna och socialtjänsten.

Perspektivmöte med pappor, forskare, jurist och socialtjänst

Projektet bjöd in pappor till en helg om hur det är att vara pappa när man själv har en funktionsnedsättning, eller lever tillsammans med någon som har det. Att samla pappor på detta sätt är alldeles unikt och har inte skett tidigare. 16 pappor deltog i helgen.

Kontakten med papporna fick vi via vår Facebookgrupp, genom kontakter med SUF KC och via de mailadresser till professionella inom kommunernas socialtjänst och habilitering vi samlat in under projektets gång. Det krävdes 147 mobiltelefoner och sms med papporna innan vi slutligen

möttes på helgen. De fick också hjälp med att köpa tågbiljetter och klara besked om ersättningar och erhöll kontant betalning för sina egna utlägg direkt vid ankomsten. Vi mötte upp alla pappor på Centralstationen i Stockholm.

Några pappor har ensam tagit hand om sina barn i många år. Andra av dem har stöd i hemmet och fixar sitt föräldraskap med hjälp av det. Några ska bli förstagångspappor senare i år. Och en del av fått sina barn omhändertagna.

Forskaren Jens Ineland, Umeå universitet, är inbjuden för att diskutera med papporna. Han menar att normalitetstanken genomsyrar alla verksamheter som har med funktionshindrade att göra: Det är bra att arbeta, det är bra att bo själv, det är bra att ha fritidssysselsättningar. Men så kommer man till föräldraskap. Det är ju normalt att ha barn. Här har man inte varit lika tydlig med normaliseringstanken. Hur har vi fört kampen för att personer med funktionsnedsättningar ska få bilda familj och skaffa sig barn?

Är det bara socialsekreterarna inte tycker att de ska ha barn? Att bli förälder innebär alltid en omställning, på många olika sätt. Men för föräldrar med kognitiv funktionsnedsättning innebär ofta föräldraskapet att man hamnar i många och långa diskussioner med socialtjänsten.

”Socialsekreterare borde kallas för motståndshandläggare” muttrar någon. Papporna diskuterar länge och ingående om pappors roll vid utredningar. Hur socialtjänsten ser på dem. Eller: inte alls ser dem. Några av dem beskriver att utredningen om föräldraförmågan har gjorts med mamman och ägt rum när pappan inte varit hemma.

Simon, som först nyligen har fått sin diagnos, vid 25 års ålder, berättar om vad som hände när hans bonusson placerades i familjehem:

- Bonussonens pappa hade inte vårdnaden om honom. Mamman hade krävt enskild vårdnad och pappan orkade inte med allt tjafs, så han höll sig undan. Min sambo har Aspergers syndrom och håller på att utredas för Borderline, så hon har många toppar och dalar i humöret. Jag förstår faktiskt pappan. Men när pojken placerades vid sju års ålder utreddes inte pappans omsorgsförmåga överhuvudtaget. Man pratade inte ens med honom. Han skulle gärna ta hand om sin son om han fick chansen, han har ingen funktionsnedsättning. Men ingen har brytt sig om honom.

Nätverksmöten lyfts fram som en bra lösning vid samtal där allt låst sig. Det påpekar flera av papporna. När alla sitter vid samma bord och socialtjänsten får höra vad habiliteringen och BUP säger, och skolan lyssnar, då brukar det till sist lösa sig. Och alla konstaterar att hemterapeuter är det bästa som finns. Flera av papporna har ansökt om sådant stöd men fått höra att deras kommun tyvärr inte erbjuder det.

Under helgen träffade papporna Jens Ineland, forskare från Umeå Universitet, som talade om föräldraskap och funktionsnedsättning ur ett samhällsperspektiv. Elisabeth Langeman som är jurist på FUB:s kansli som förklarade och diskuterade runt lagen om vård av unga, LVU som används när barnen omhändertas. Slutligen kom Ulf Myrstedt, som är socionom och arbetar

med att göra vårdnadsutredningar och berättade om hur en vårdnadsutredning ska gå till, vad den syftar till och vilka regler som gäller för dem som gör utredningen.

Det var många, långa och allvarliga diskussioner som fördes kring föräldraskap ur pappors perspektiv. Papporna lyssnade uppmärksamt, men avbröt också ofta med kommentarer om att de inte kände igen sig och att de kände ett utanförskap i sitt föräldraskap. Utanförskapet var omgivningens attityder och bemötande, medan de och mamman kunde ha en innerlig och viktig relation där de delade på många sysslor. Några av papporna ansågs sig dessutom ha huvudansvaret för sina barn och hade haft det från födseln.

- "Vi är en resurs att räkna med, barnen är lika mycket våra som mammornas"

En pappa hade fått sitt barn omhändertaget vid födseln och fått beskedet från socialtjänsten att han inte skulle få vårdnaden om honom förrän "om arton år" eftersom hans funktionsnedsättning var livslång. Detta trots att han inte ens fått försöka ta hand om sitt barn och trots att alla LVU beslut ska omprövas var sjätte månad.

Flera av papporna var också upprörda över att umgängesrätten med barnen blev kraftigt begränsad för dem, när barnen var placerade enligt LVU.

Genom att lyssna på berättelsen blev det tydligt för oss hur avgörande det är att myndigheter och andra beslutsfattare är tydliga och klara i sin information, att de har en respektfull attityd mot fadern, även om barnet måste omhändertas, och att man följer upp vad som händer efter att barnet har omhändertagits. Föräldrarna behöver stöd i att vara föräldrar och att hålla kontakten med sina barn, även när barnet omhändertagits.

Papporna fick under helgen ta del av LVU och socialtjänstlagen på lättläst, och de fick se filmen Familjestöd - en mänsklig rättighet? som de fann ta upp mer om mammor än om pappor och att vissa avsnitt var svåra att förstå.

Deras synpunkter visar vikten av att man ser ett avsnitt i taget om man ser den tillsammans med föräldrar med funktionsnedsättning. Här tror vi också att den handledning som vi tagit fram kan vara en hjälp för den som visar filmen.

En annan erfarenhet vi gjorde gällde pappornas olika förutsättningar och diagnoser. Innan helgen var några av papporna tveksamma till om de skulle få ut något av att vara i en grupp med så varierande diagnoser, framför allt riktade sig tveksamheten mot de pappor som hade diagnosen utvecklingsstörning. Redan första dagen släppte denna tveksamhet och papporna fann att deras erfarenheter var likartade, oavsett diagnosen och alla fann vägar att få göra sin röst hörd och att de övriga deltagarna lyssnade och gav stöd.

Vår första reflektion var att de inbjudna professionella blev påtagligt nervösa över att få möta målgruppen direkt och tala till och med dem i stället för om dem. De uttryckte en oro för att papporna inte skulle förstå vad de sa, eller budskapet i det de sade. Den oron släppte ganska snart då papporna redan från första början var frimodiga och frispråkiga.

Vidare blev det tydligt för oss, vilket omfattande stöd personerna behövde för att våga resa iväg och delta i pappahelgen – 147 sms och telefonsamtal är väldigt mycket för 16 personer! Men alla som slutligen sade ja till att komma, kom - inga återbud.

Vår målsättning var också att det bara skulle vara pappor som deltog. Deras fruar, fästmör eller flickvänner var alltså inte inbjudna. För tre av papporna visade det sig att det var nödvändigt att deras partner fick komma med. "Hon vill inte vara ensam" "Jag får inte komma ensam" "Hon tycker det är lika viktigt som jag – hon har massor att säga" var några argument. Vi beslöt därför att deras partner fick komma med, bo på hotellet och delta vid måltiderna, men inte när vi diskuterade.

På lunchuppehållet försvann papporna ut på stan och kom tillbaka med shoppingkassar med presenter och kläder de köpt till sina barn.

Värdet av att ha konferensen i centrala staden var stort. Dels kunde vi mötas vid Centralstationen och gemensamt gå till hotellet, och dels kunde papporna smälta in bland de övriga hotellgästerna, ta en öl i baren, titta på sport på storbildsTV – och shoppa presenter till sina barn.

Öka förutsättningarna för långsiktig överlevnad efter projektidens slut

Genom att informera och delge de medlemsrådgivare och rättsombud, som finns inom FUB, de erfarenheter och tankar som föräldrarna fört fram, ser vi att de kan vara till stöd för familjer i deras möte med samhällsapparaten. Här krävs ett vidare synsätt, eftersom familjestöd ryms inom Socialtjänstlagen, och den lagstiftning som rör målgruppen personer med utvecklingsstörning, LSS.

Vi genomför under våren tre regionala konferenser inom organisationen där projektets informationsfilm och handboken till den presenteras för de lokala föreningarna. Till konferenserna bjuds även familjer in som bor inom regionen så att kontakt skapas mellan dem och FUB.

De produkter vi har tagit fram inom projektet, filmen *Familjestöd – en mänsklig rättighet?* och handledningen till den kommer att finnas som ett konkret material för alla i omgivningen som vill förstå mer om intellektuella funktionsnedsättningar och föräldraskap, och veta mer om hur stöd till dessa föräldrar kan se ut.

Vi har också en stark tilltro till föräldrarna själva, som genom projektet fått möjlighet att bli stärkta och öka sina kunskaper om sina rättigheter och skyldigheter kommer att höja sina röster i samhället.

TACK

Ett varmt och innerligt tack till alla föräldrar och barn, som delat med er av era liv, era erfarenheter och er klokskap till oss. Utan er hade det inte blivit något projekt!

Slutligen, ett varmt tack för ett gott samarbete till SUF:s Kunskapscentrum i Uppsala, och alla andra som generöst har bjudit på sina erfarenheter och kompetens.

***Februari 2014
Iren Åhlund
Therese Follin***

Bilaga 1

Therese Follins rapport

Familjestöd - en mänsklig rättighet?

En sammanställning av mina erfarenheter och tankar i projekt

Habiliteringen hade en dag då dom träffas och hade Diskussioner med hur man jobbar med föräldrar som har både Barn hemma och de som ha blivit om hände taget ,,,

De berättar att dom ger olika stöd till familjerna och att dom får olika information men till sist så blir föräldrarna oroliga och en del tar mot hjälpen men väldigt få „De vågar inte och få hjälp ,,,Dom ställde lite olika frågor till oss ,,, hur föräldrarna svarade på våra frågor och då talade de för oss att föräldrarna får inte så mycket informationer om sina olika funktionshinder för det står på deras papper och att dom får det när dom får sin diagnos. När dom kommer till habiteringen är dom ju vuxna och på habiliteringen tror man att andraredan pratat med om om detta.

De lika viktigt att Pappor får lika mycket information som mammor när man väntar barn och går på Mödra vården att de skall finnas olika informationsmappar som både mamman och pappan skall få tillgång till. De är ju Pappan som är viktig för Mamman när hon väntar familjens barn dom skall ju bilda familj Lika mycket som en vanlig individ. Man ha sina olika roller men båda ska informeras i god tid på Pappans och mammans villkor. Man tycker att man skall tänka när man ses förta gångerna att då frågar man först vad de är bra på och sedan tror jag att det som man inte bra på berättas efter hand ,

För att barnet skall få en bra trygghet skall föräldrarna kunna få det rätta stödet med olika ev insatser i stället för att de ta barnet från pappa och mamma som vill kämpa för bli förälder alla vet inte hur det är och bli Förälder .Dom ha all rätt få bra insatser , Och det är viktigt från första början att föräldrarna få en bra start om de nu skulle få sina insatser att funkar från deras föräldrar och olika insatser de skall känna sig trygga så det kommer gå bra för dom.

Och det är viktigt att myndigheter ex Socialen att om föräldrar meddela att dom har sina svårigheter att deras socialsekreterare lyssnar och förstår att dom klara sig och att dom får en bra bemötande. Väldigt viktigt. Och vill familjen ha en hemterapeut eller liknade då skall dom ge de till den familjen i stället för att säga att de inte finns eller att dom inte blir beviljade för att dom ha olika funktionsnedsättningar.

Och det är viktigt att om man har kompisar som har de bra men jag själv vet att andra inte har de så skall man inte börja ringa till socialen och anmäla den familj som har det bra och helt plötsligt få socialen göra en utredning men de ser att dom ha det bra men man ha fått märkning så är det för livet i hjärtart för det tungt för denna familj .

Man skall se till att dom som ha det svårt och få bra trygghet även om det är en stor utredning -Och man jobbar med familjen på olika sätt så det kanske kan få en chans ..

Det finns både föräldrar som vet om sina svårigheter som vill verkligen jobba för och bygga sin upp självsäkerhet , medans det finns dom som och känner sig rädda och berätta om att dom har svårigheter. Detta är vanligt när man kommer upp i en vuxen ålder att föräldrar inte vill berätta deras barns funktionshinder. Jag tror om man talar om de och jobbar för att barnet sitt vet då får de jätte bra och det bästa hjälp när de blir större. Det kan finnas föräldrars som vet och jobbar med olika funktionshinder men när det är deras egna barn så känner de att de kan finnas en del som inte kommer och funka men de ,Kan man jobba med och jobba med de tillsammans ,,kommer det bli lite mer säkra på de både som förälder att de går bra och fram för allt för Den nya vuxna personen som ha en lik funktions hinder

En tydlig information hur en utredning går till så kommer föräldrarna och inte känna denna otydlighet för då vet dom att nu kommer detta hända och dom fråga oss detta då i stället att

inte och dra över huvudet och börja säga att de kan inte tala för sig så vi gör så här i stället hon vet att detta kommer hända men vi gör så här i stället.

Skall finnas en tydlig information och den skall alla myndigheter ha och att de skall finnas olika stödgrupper som barn och föräldrar träffas och diskuterar olika gemensamma synpunkter och det skall vara jämn likt het över alla och att det skall finnas lika mycket information på LL där de skall finnas informeras om olika telefon nummer hur jag ta kontakt om olika informationer till olika enheter och sektioner på kommunernas hemsidor och alla skall vara lika som till de stora kommuner. det viktigt.

En ensam person som ha kommit i en jobbig situation går själv till myndigheter känner masser av olika nervösa känslor, vara tydlig ta med en person som du vet kan lyssna och stötta både till rätten eller andra myndigheters möten .

Att man pratar om lagar och att det skall finnas lätt läst , om lvu och andra information om rättigheter man har. Också om vilken hjälp och vikt stöd man kan få för de vet man inte. Då är det svårt att be om det, när man inte vet.

Myndigheter skall ha bra kopitens , det kan finnas de personer som inte ha kopitens om det som känner sig otrygga eller det säger att det går efter barnets behov men att barnet skall få det trygghet tycker en del flesta att man skall få en rättighet och få rätt hjälp , medan en sedan att det skall veta vad det skall hjälpa till med eller att få den information om familjens behov ,.... Även att det inte kan ha barnet kvar hemma så skall det inte lämna föräldrarna, och att man ge det stödet för att inte föräldrarna skall bli så sårad och otrygghets känslig för att det är ju ändå Pappan mamman som är förälder .

En förälder till ett barn kanske ha olika diagnoser och mamman mår dåligt och pappan är oki men även att det är så då får barnet bli omplacerat , i stället hjälpa Pappan och få det föräldrar skap och en trygghet , ... Mamman skilljer sig och mår bra hittar en ny och bor i en egen läghet och , men får ha kvar vården där det hon som ev behöver hjälp och stöd . då hon får det finns så olika saker , de flesta och lagen ser hur barnet trygghet ha det och visa sammanhang så är det inte så bra me när utredningen är då är det bra i den situationen .

Det är mycket tal om myndigheter LVU Lag om vård av unga . Flesta föräldrarna kände inte till nåt om LVU, mest att den fanns och så. Man sa att man inte fått bli utredd, men det hade man fast inte förstod att det var utredningen när dom kom och pratade hemma. Så får man inte göra - man ska veta.

Föräldrar kan må dåligt så det säger att det är en dålig förälder mamma pappa ...

Barnen vill veta att deras mamma pappa ha ett funktion nedsättning , diskutera vad är risken det kan finnas en fam som ha det bra och då berätta man inte det men det finns diskussioner för att inte barnen skall känna sig orolig , Det blir mindre orolig om man berättar detta för dom och mer oroliga om man inte berättar ... En del bryr sig inte , En annan fam kanske är väldigt tydlig ,med skola och myndigheter och vill ha det skrivet på olika lappar och att man får rätt stöd så barnen klara skolan ,och fam kan känna sig själv ständighet ,,

Och är man mer tydlig och allt skall fungera då är både barnen och föräldrarna trygga som vilken människa som helst .. är det inte så då är det oroligt och det funkar inte något

Det skall finnas föräldrar grupper på Bvc för det som väntar barn med olika funktionshinder med andra föräldrar tydliga lättläsa material från början till slut och pappor skall få lika mycket information .

Föräldrar som vi ha träffat de ha berättat att de oroliga varför inte de får information om varför deras barn ha blivit om händer tagna , Det vet inte om Lvu lag om vårda unga ..Den finns inte på lättläst eller information av en stöttning ,

De funderar och är ledsna att de inte är barnens mamma Pappa för att de ha tagit barnen .Dom tycker att om hade dom fått rätt hjälp och insatts då skulle de få ha ansvar på sina barn .

Och att man inte få en bra bemötande eller information om framtiden blir efter de ha om händer tagit barnen , efter några år blir föräldrarna sugna på skaffa fler barn , istället så information att du kan ske inte klara av ha familj , att man pratar och stöttar föräldrarna , Alla ha rätt och få hjälp ,Jag tror om man tydligare och informera och hjälpa försöka få insatser på fam så kommer det bli mindre om händer tagna och att man stöttar familj om de inte kan ta hand om barnen , familjer vill ju ha information ,, man är ju tydlig med allt annat man förklara , visa de olika sätt hur det kan vara en bra mamma och pappa även om man ha placerat barnen ..

Att man tydlig och information hur de kommer vara upplagt och att man ev orolig kommer jag få träffa barnet och kontakt, Barnets bästa att man diskuterar för barnet att mamma pappa kan inte ta hand om barnet men du kommer få träffa mamma pappa ,Det är en del att man ha de tydligt att ha det skriftligt ,, Föräldrar få vara med och bestämma och samtala så det känner sig trygga , Det finns olika grader och hur det ser ut olika kommuner informationsblad på lättläst vill alla föräldrar ha det hittar inte information på nätet det är osäkra men en del kallar sig själva ta kontakt OSV ...

När det sitter i olika rätt salar där olika domar säjs att man skall ha någon som förklara för föräldrarna så det inte sitter och inte förstår vad som bestämma att man ha någon med sig en del ha inte de och då blir det fel.

När man ha olika svårigheter så finns det svåra situationer där barn föräldrar inte få det förklarat måste man få hjälp -Då kommer det bli bättre tryggare ,

Att vara Pappa Mamma är inte alltid de viktigaste de vill utan de vill ha en kontakt med sina barn en del som inte ha sin barn hemma ,, Barnen vill veta vaför bor vi här hos denna familj ,, Min mamma säger att hon är funktionsnedsättning och inte kan ta hand om mig men jag vet att hon kan de för hon kan få rätt hjälp men dom lyssnar inte på henne ,Hon ge mig saker när jag hjälper till då får jag belöning!!!! Så kan de låta från ett barn ..Att vara förälder med funktionshinder ser olika ut till olika familjer ,,Det viktigt att föräldrarna får ett bra nätverk .. Barnen vet att pappa mamma har svårighet och då är det viktigt att det blir en bra stöttning i hemmet så det funkar för föräldrarna och barnen ..De är en hjälp att ha e v schema i hemmet ..

Det finns olika stöd till föräldrarna Om det inte får rätt hjälp kan de se ut på olika sätt att föräldrarna blir ledsna och osäkra och sluta äta de gror igen pratar inte med någon stänger in sig ,, pratar inte med myndigheter och då blir barnen om hände tagna för det de vart missförstånd och myndig heter bli oroliga för barnen ha det inte bra och föräldrarna vågar inte berätta att de blir osäker på mötet dom kanske hade och att då ta dom över ?I stället det skall bli så här så kan man ha träffar tills det funkar och att man ser ,, Vad är det som den här familjen behöver för hjälp men kommunerna måste jobba med Habiliteringen och myndigheter ,, Det kommer bli mycket bättre ,, FUB me .. Vi föräldrar som har funktionshinder vi är inte annan lik än andra kanske att vi måste ha mer stöttning ...

Barnets behov är att dom får ett bra liv och uppväxt med sina riktiga föräldrar och att dom får gå och få hjälp och stöd i skolan .. det är viktigt , Pappa Mamma är viktigt för barnet ..

En del föräldrar vågar inte berätta om sin svårighet för do kanske ha fått reda på det så sent ,Endel vågar inte för föräldrarna till pappan mamma n ha inte berättat det ,, en del vill att föräldrarna skall leva ett vanligt liv och får mycket stöttning av sina egna föräldrar för dom ha lagt ner jobb och stöttat och då ha det varit lättare för dom föräldrarna och berättat ...Dom är ju starkare med och ta kontakt och gå vidare med sitt liv ..

Ha man gott på särskolan då kanske man ha talat om det där en del skäms för gå där , så det olika ... Men de skall vara lätt få hjälp som det inte är ,

Myndigheter av olika slag kan vara osäkra och bemöta en förälder eller båda vis har mycket kompetens och andra kan läst socinom men inte har erfarenhet och är en bra person till en familj. Samma som en insats kan de vara olika till familjer ex en familj har ganska stökigt men ger ömhet och till barnen och annan familj kan ha jätte fint ge ömhet till barnen men blir av med barnen men får se do olika helger , och ha det kanske en gång i månad ,,Viktigt för in

sattser att det får vet att familjen måste få rätt hjälp att det inte blir fel och nerskrivet när man ha samtal och att prata med föräldrarna mer fråga fler gånger i stället med att vara osäker och familjen med att man överäns ..tydlighet ,, en del kanske ha svårt så det måste det ha skriftligt så man kan ha pappret vad va de vi komöveräns med ,,Även om de som har in satter skall vara berädda att socilane gör sitt jobb men att föräldrarna får tydliga svar hjälp lika så !..Familjer som har palcerade barn i foster hem dom föräldra r dom skall ha ömhet och få ge de till sina barn för det är deras barn , Dom är barnets förälder , det viktigt att föräldrarna vet om det och att man ge dom en bra stöttning ,Likas å till barnen dom blir oroliga ju större dom blir och inte vet att min mamma ha en svårighet för då vet barnet de när dom kommer till samtal i skolan för då får barnet sin hjälp som han behöver , Föräldrarna kanske vill hjälpa till med läxerna och inte kan då kan man ha planering med skolan att dom förklara hur man lägger upp de.. Eller så gör barnet de med en annan kompis eller anhörig som farmor farfar eller syskon som är äldre osv

Det är viktigt att det blir bra som möjligt för familjer med funktionshinder men en del dom kan bara inte ta hand om barnen och ha barnen men dom skall få en bra stöttning ändå och barnen måste få veta dom ha mycket tankar ,,

Barnmorsker

Lika mycket värda att få hjälp .En pappa skall få lika mycket stöd som mamman för pappan skall ge all kärlek och ömhet till mamman för han väntar lika mycket spännt som modern på att få bilda en familj,, Och det viktigt att familjen få mycket bra stöd så det inte grubblar på att barnet skall omhändes tas och att rätt nätverk bildas ,,....

Mamma pappa grupp skall finnas och lite mer erfarenhet för föräldrar med funktionsnedsättning ,

Infomation tydlighet hur man kan ringa och vända sig att inte fundera på massa saker so kanske gör när det väntar barn osv ..Bra bemötande och bra nätverk så de finns om det skulle vara oroligt så man kan ha möte så det känns tryggt ,, De behövs i alla familjer ,, skulle de finnas mer då skulle de inte vara så många som skilljer sig så tror jag de även att inte barnen känner oro när det är stress hinner inte nme rutiner ..

Ha man olika rutiner i varje fam så kommer inte vara oroligt varken som förälder och barn ..

När man blir inskriven på Bvc .så är det viktigt att de man fick av barnmorskan gå vidare ,Att de finns i ett samtals möte så de funkar vidare ,Bvc är för Barnet men att förälderna får en bra kontakt så de funkar med barnets behov ,.Om de inte funkar så bra kan man ta med en kontakt ifrån hab ,som kan stötta fam eller någon anhörig någon som familjen känner sig trygg med ,,ex Godeman, Förvaltare..Viktigt att socialen och hab LSS , med hemterapi eller hemhosare , boendestöd de beror på insatser i fam ,

Om man inte har någon insatts och skulle behöva så får man lättast av kuratorn eller annan hjälp och bygga tryggheten inom de ,

Vad man brukar ha mest svårt med är Ekonomin ,kläder struktera upp orolighet för omhändertagande att de finns mer hemahosare och i alla kommuner ,.Prata diskutera med föräldrarna

Kometern kan vara ett sätt om man hjälper sig själv men det viktigt att det finns material som att föräldrar med svårigheter so för alla andnar föräldrar varför de inte syns alltid till föräldrar för att det finns olika orskaer, och ex de pratar inte och de ha inte fått sina diagnoser som om en del ha fått som liten ,De vanligaste kommer när föräldrarna är större vuxna , då de kanske försen och ge insatser om barnen ha fått olika funktionsnedsättningar ,

Kometern skall finnas i alla kommuner men kan kallas olika ,,

Detta porjektet som jag ha jobbat ihop med Iren ha varit Fantastikt och vi ha haft mycket jobb och vi ha gjort mycket viktiga saker ,

De vi tycker drastiskt det är föräldrarna vet inte vart det skall vända sig få rätta hjälpen eller att det inte få förklarade tydligt var på saker att när det är möte ,om Luv att myndigheter bestämmer när de förklarar varför få jag inte ha barnet eller barnen mitt hem .

Det tunga beslut som kommer så hastig för en förälder .

Det jag tycker är fantastigt det är att vi ha hittat en del pappor och träffat dom och haft en helg ,Där de ha sagt olika åsikter mm.

Vi ha partat med barnen en helg och de fick säga olika saker ..

Det viktigt att Fub öppnar sig mer mot föräldrar och bygger upp ett nätverk jobbar för föräldrar funktionsnedsättningar ,, Och dom samarbetar med socialen och Habiliteringen i hela landet .. Jobbar framför allt med hemhosarna för det dom som nå ut till föräldrarna och att det bygger ett nätverk och trygghet för föräldrarna det minska risk på om händetagandet då för det bygger upp en rutin föräldrarna kan jobba upp sina svårigheter osäkerhet , men det viktigt att alla äär med på det och vara tydlig för föräldrarna så det känner en oro att det omhände ta barnen eller barnet ..

Therese Follin

projektarbetare

Kalmar

Bilaga 2

Livsberättelser

De följande berättelserna är livsberättelser vi fått del av inom projektet. De kan ses som typexempel, eftersom många familjer delar de erfarenheter som beskrivs. Berättelserna bygger på vad föräldrarna själva berättar om sina upplevelser, så vissa fakta eller bakomliggande faktorer kommer att saknas. Vi har valt att inte lägga detta till rätta, eftersom det är just föräldrarnas egna upplevelser vi vill få del av.

Anne och Jesper

Anne och Jesper lever i en stad i mellersta Sverige. De har båda gått ut gymnasiesärskolan för några år sedan. Jesper har en bror som arbetar som personal i en gruppbostad, och en i övrigt stödjande familj. Anne har sin mamma som bor i en annan stad.

Anne och Jesper har bott tillsammans några år och de får stöd av en god man med ekonomin och stöd enligt LSS i boendet. När Anne upptäcker att hon är gravid, blir både Jesper och hon

överlyckliga. De inser efter samtal med Jespers familj att de kommer att behöva mer stöd än de har idag när barnet föds. De vänder sig till sin LSS-handläggare som i sin tur hänvisar dem till socialtjänsten, eftersom LSS inte ger rätt till familjestöd, utan endast gäller enskild person.

Jespers bror följer med paret till socialsekreteraren där de förklarar situationen och frågar vilka möjligheter de har till att få stöd i sitt föräldraskap. Socialsekreteraren lyssnar på parets frågor och ger dem beskedet att när barnet är fött ska en utredning göras som ska ligga till grund för vilket stöd de ska kunna få. Jespers bror förklarar också att Jespers familj finns som support för paret, och att de även kan bo i Jespers föräldrahem en tid när barnet är nyfött för att kunna få stöd och support av farföräldrarna. Jesper och Anne känner sig lugnade och uppmuntrade efter besöket på socialen.

Så är det dags för Anne att föda deras barn. Föräldrarna åker förväntansfulla, men nervösa in till stadens sjukhus. Annes oro inför förlossningen tilltar och personalen kallar på förlossningsläkaren, som kommer för att lugna henne och den blivande fadern. Efter det samtalet känner Anne sin självkänsla återvända och fokuserar på förlossningsarbetet. Under tiden har personalen diskuterat föräldrarnas funktionsnedsättning och beslutar att kalla in socialtjänsten omedelbart. Detta sker också utan att föräldrarna får veta det.

Barnet föds, allt är väl med mamman och barnet, när socialtjänsten infinner sig med ett beslut om att barnet ska omhändertas omedelbart. Pappan reagerar genom att skrika att ingen får ta hans barn och kallar personalen för "jävla ragator" och slår sina knytnävar i väggar och dörrar.

Förlossningsläkaren återvänder och ställer sig på föräldrarnas sida, och menar att det saknas skäl för att omhänderta barnet på avdelningen och föreslår att alla ska lugna ner sig, att mamman och barnet stannar på avdelningen några dagar så att alla hinner fundera ut vad som är bäst för familjen. Så blir det, bortsett från att en upprörd personal har ringt till polisen för att pappan inte kan kotrollera sin ilska och för att han genom detta utsätter sitt nyfödda barn för livshotande risker. Så när lugnet nästan lagt sig på avdelningen och för familjen, anländer polisen som handfångslar den nu rasande pappan och för honom till stationen för förhör. Efter några timmar släpps pappan, vars ilska och raseri nu har bytts ut mot förtvivlan.

Efter några dagar har diskussioner och samtal mellan föräldrar, socialtjänst och personalen på BB mynnat ut i ett förslag om att familjen ska få vara på ett utredningshem i sex veckor för att man ska kunna få en bild av deras föräldraförmåga och deras behov av stöd i sitt föräldraskap. Föräldrarna har motvilligt gått med på detta, då de inser att det inte finns någon annan väg att gå. Jespers familj har förväges försökt få socialtjänsten att gå med på att familjen ska bo hos dem, medan utredningen pågår.

Efter två veckor på utredningshemmet, ser föräldrarna en dag att polisen anländer och kommer in. De har med sig en tjänsteman från socialtjänsten, och föräldrarna får veta att de bedömts som inkapabla att ta hand om sitt barn och ge det vad det behöver.

Trots vilda protester från föräldrarna, om att endast två av de sex överenskomna veckorna har gått, så blir det så. Barnet omhändertas enligt LVU och föräldrarnas umgängesrätt begränsas kraftigt med hänvisning till faders okontrollerade aggressivitet som kan utgöra en livsfara för barnet och båda föräldrarnas bristande föräldraförmåga. Barnet placeras i ett familjehem trots att farföräldrarna erbjudit och begärt att få ta hand om sitt barnbarn. Farföräldrarna har också erbjudit hela familjen att bo i deras hus, så att de ska kunna ge mesta möjliga stöd till föräldrarna. Inte heller detta erbjudande har hörtsammats av socialtjänsten.

Staffan och Kerstin

Staffan och Kerstin bor i ett mindre samhälle, där de har sina familjer och sin släkt omkring sig. Båda föräldrarna har fått sina diagnoser i vuxen ålder, de har varit gifta i många år och har två barn, 9 och 5 år gamla. De får stöd i sin vardag, och familjerna backar upp dem när det behövs. Trots att omgivningen kan se att föräldrarna har vissa svårigheter med att strukturera sin vardag och organisera barnens aktiviteter och skolgång, så fungerar det utan att barnen utsätts för större faror eller vanvård.

Fadern arbetar inom byggbranschen och har långa arbetsdagar, då resvägarna till de olika byggena kan bli långa. Mamman arbetar också, så barnen måste iväg till skola och dagis på morgonen.

Så blir mamman sjuk, hon får psykiska problem, och mår inte med sin del av ansvaret för barnen. Pappan som är borta större delen av dagen, ser inte detta, annat än när han kommer hem från sitt arbete. Då är hemmet ofta rörigt, barnen har inte fått mat, utan ätit godis och bullar, och mamman sitter passiv. Grälen mellan föräldrarna tilltar och omgivningen hjälper dem att få boendestöd så att mamman ska kunna få stöd i rutinerna kring barnen och hemmet. Trots detta, blir inte situationen bättre och till slut säger mamman att hon inte orkar med att ha barnen hemma utan önskar ett familjehem för dem. Pappan vill inte gå med på detta, men ser inte hur han ska kunna lösa situationen när han måste åka till sitt arbete tidigt på morgonen och kommer hem relativt sent på kvällen. Hans arbete försörjer familjen och är därför viktigt för honom.

Socialtjänsten ordnar ett familjehem i samhället som känner till barnen och familjen sedan tidigare. Det blir en frivilligplacering enligt LVU, trots att pappan säger att han vill ha hem sina barn igen så fort han bara kan ordna det praktiska. Pappan får inget stöd ifrån det sociala kring problematiken med att han måste arbeta för att försörja sig och sin familj, utan tvärt om skriver

socialen i hans journaler att han "oftast vistas bortom hemmet" när det faktiskt är så att han är på sitt dagliga arbete.

Mamman upplever att hon har fått ett gott stöd av socialtjänsten, och ringer och går dit ganska ofta för att prata av sig. Hon har inte förstått, att det hon säger och berättar för socialskutererarna skrivs in i journalerna och behandlas som underlag för hur de ska agera i förhållande till barnens placering och pappans roll för sina barn och för sin familj.

Under denna tid skiljer sig också föräldrarna, vilket bidrar till att mamman svartmålar pappan inför socialtjänstemännen, och gör att hon gör allt för att hindra pappan att få träffa sina barn.

Inför ett skollov, då pappan blivit lovad att fara iväg med barnen, ringer mamman till socialen och berättar att nu kommer pappan att ta barnen och att hon vill att det stoppas till varje pris. Ett akut beslut om omhändertagande enligt LVU genomförs och pappan hindras från att träffa sina barn.

Efter detta följer en lång rad av skrivelser, av domstolsbeslut och överklaganden, anklagelser mot pappan om sexuella övergrepp på sina barn, nya överklaganden och skrivelser, men ingenting kan ändra på socialtjänstens beslut att pappan endast får träffa sina barn några timmar i månaden, och då tillsammans med familjehemmet eller någon från socialtjänsten. Trots att pappan mer än rentvås från anklagelserna om övergrepp, mamman tar tillbaka att hon sagt det, och polisen finner inget som helst belegg för anklagelserna, ligger detta honom i fatet. Det finns heller inget politiskt beslut från socialnämnden om umgängesbegränsningen, utan det är ett tjänstemannabeslut.

LVU omprövas var sjätte månad, men då socialtjänsten hänvisar till föräldrarnas funktionsnedsättning och menar att den är livslång bestående, fattas nya beslut om LVU utan hänsyn till om pappans sociala situation eller till hans faktiska föräldraförmåga. Pappan har hittills endast prövat att få umgängesrätt varannan helg och på lov, alltså inte bergärt att få hem sina barn.

Detta har alltså lett till att de två barnen får träffa sin pappa några timmar i månaden i familjehemmet eller tillsammans med familjehemsföräldrarna, att barnens umgänge med sin övriga släkt begränsas lika kraftigt. Någon utredning om föräldrarnas föräldraförmåga eller utredning om det stöd de fått varit adekvat föreligger inte.

Katarina och Ove

Katarina och Ove bor i en större stad. De är gifta sedan fyra år tillbaka och har en liten som på två år. Katarina och Ove klarar sin vardag utan stöd utifrån, och Katarina arbetade på ett lager

och fick aktivitetsstöd innan barnet föddes. I dag är hon hemma på heltid och vill vara det tills pojken ska börja i skolan säger hon.

Katarina fick flytta över till särskolan i gymnasiet och berättar hur lättad hon var över att få komma dit. Där fick hon kamrater, där kunde hon vara sig själv utan att vara rädd för att bli mobbad, och där kunde hon förstå och lära sig saker. Hon träffade Ove som arbetar i en affär där hon brukar handla. Ove har inte gått i särskola, men alltid haft svårt att hänga med och tycker att det alltid går för fort när han ska lära sig något nytt. Men när han väl har lärt sig det, så glömmer han aldrig, säger han och skrattar.

När Katarina blev gravid, möttes de av en oro från omgivningen. Katarina har två syskon, men ingen av dem hade barn och Ove är enda barnet i sin familj. De var alltså båda helt ovana vid småbarn. På mödravårdscentralen mötte Katarina en kvinna som gav henne ett gott stöd under graviditeten och som förklarade så att hon förstod vad som hände och vad som skulle hända under förlossningen. Katarina fick förtroende för henne och vågade också fråga om allt hon inte kände till.

Förlossningen gick bra och pojken och Katarina kom hem redan dagen efter att han föddes. Och där stod jag och skulle klara allt, säger Katarina. När jag frågade någon fick jag alltid svar, men jag insåg också väldigt fort att jag fick olika svar från olika personer. Min mamma och Oves mamma tyckte alltid olika och på barnavårdscentralen tyckte de också helt annorlunda. Till slut tänkte jag att jag frågar alla, så gör jag vad jag tycker är bäst för pojken och mig, och så märker jag väl om det blir fel.

På barnavårdscentralen var det svårare att få förtroende för personalen berättar Katarina. Dom frågade alltid vad jag behövde ha hjälp med, men det kunde jag inte säga. Jag visste ju inte vad det fanns för hjälp att få....Jag kände att jag inte var bra nog i deras ögon. Jag skulle vilja att de först frågat vad jag var bra på och vad som fungerade bra, och kanske sedan frågade om det var något jag inte var så bra på och behövde veta mer om."

Ove och Katarina var med i en föräldrargrupp som barnavårdscentralen ordnade. "Men där var det så svårt att hänga med och vi kände oss utanför Ove och jag.. dom pratade om saker som vi inte kände till och vi vågade inte fråga, faktiskt. Alla andra verkade ju förstå, utom vi alltså..." Så fick Katarina kontakt med några andra mammor som var hemma med sina barn och bodde i närheten. "Men dom drack bara latte och pratade om sina jobb, så det slutade med att jag mest gick ensam med pojken i alla fall."

Katarina berättar också att hon inte kände till alla speciella saker som finns kring de små barne. Babysitter, babyjumper, vällingvärmare så man får rätt temperatur direkt, bärselar och annat kände hon knappast till. Hon berättar att hon inte gick ut med den lilla pojken när han var nyfödd och att barnavårdscentralens personal var bekymrade. "Dom bara tjatade på mig om att

vi måste gå ut och att frisk luft var så nyttigt för pojken, men ingen frågade varför jag inte gick ut. Då gick jag till mödravårdscentralen och träffade Eva som jag gillade och berättade för henne att jag var rädd för att tappa pojken i trappan och att jag höll honom med båda armarna och då inte kunde hålla i mig själv i räcket. Hon lyssnade och sedan visade hon en bild på en bärsele som var som ett stor tyg och det använde jag sedan länge när jag bar pojken i trappor - det var jättebra!"

Katarina tycker att personal från de olika ställena man har kontakt med som habilitering, socialtjänst, barnavården, LSShandläggare t ex ska samarbeta så att man kan få förtroende för dem. Kanske en förstår bättre och kan förklara för de andra, menar hon.

Katarina arbetar inte utanför hemmet, för det blir alldeles för mycket att tänka på då, menar hon." Jag tar hand om pojken och så hjälps vi åt med pojken och hemarbetet på helgerna och kvällarna, om inte Ove är för trött efter jobbet."

Martin - ensamstående pappa

Martin bor i en mellanstor stad tillsammans med sina två tonårspojkar. Barnens mamma bor i en annan stad, och barnen är hos henne varannan helg och ibland på lov.

Redan när barnen var små, skilde sig föräldrarna, som båda har gått i särgymnasium. Barnen stannade hos sin pappa, medan mamman flyttade till sin födelsestad efter skilsmässan. Martin säger att ingen i hans omgivning någonsin tvivlat på att han skulle klarar av att vara pappa åt sina båda pojkar. Han kan inte känna att han varit rädd för att de skulle tas ifrån honom. När de var små fick han det stöd han behövde från en familj där pojkarna var dagbarn och från socialtjänsten och habiliteringen. Det viktigaste var att de lät honom vara pappa, att han fick ekonomiskt stöd i form av bidrag när han inte kunde arbeta, och att de litade på honom, säger han idag.

Båda barnen har en lidrig utvecklingsstörning och går i särskola. En av sönerna föddes med en missbildning som krävde flera operationer och en hel del rehabilitering av specialister. Pappan har under dessa år, kört sin son till alla behandlingar, följt honom i rehabiliteringen och i dag när pojken är i de nedre tonåren, är han en stark och glad person som har mycket lite men av sin missbildning. Båda sönerna är öppna, glada och påtagligt stolta över sin pappa. De har också en god relation med sin mamma, trots att de träffar henne mer sällan.

Martin arbetar halvtid inom en daglig verksamhet med utomhusverksamhet och djurhållning. Han säger att det är alldeles lagom att arbeta halvtid, när man har två barn att ta hand om och ett hem att sköta. När han är ledig, tar han gärna med pojkarna ut i naturen. Det kostar inget och vi har det ju så bra, förklarar han. De fiskar, de reser med bilen och har med sig ett tält att bo i och de umgås med andra familjer på campingplatserna de bor på.

Pojkarna ser upp till sin pappa och trots att de har sina gräl nu när de är tonåringar så hjälper de till hemma med det de kan. Om vi hjälps åt får vi mer tid att fiska, säger Martin, och det motiverar grabbarna att hugga i med disk och tvätt.

Martin har sedan många år tillbaka stöd ifrån habiliteringen i sin hemstad. Där har han en kurator att prata med om vuxenfrågor som inte ska belasta hans pojkar och han har också stöd i en föräldragrupp i hans hemstad, där några familjer träffas för att göra nån utflykt eller fika hemma hos varandra eller ute i naturen.

Marianne - ensamstående mamma

Marianne bor i en förort till en storstad. Hon har gått i gymnasiesärskolan men klarar sig utan hjälp eller stöd sedan dess. Hon lever ensam i en lägenhet sedan hennes dotter fick flytta till ett familjehem när hon var 3 år gammal. Marianne har aldrig bott tillsammans med dotterns pappa och har heller ingen kontakt med pappan. Dottern har heller ingen kontakt med sin pappa. Han arbetade på samma företag som Marianne och när Marianne blev gravid erkände han faderskapet, men begärde inte gemensam vårdnad om barnet. Eftersom de inte var gifta blev då Marianne enskild vårdnadshavare av flickan och när pappan flyttade till ett annat företag tappade de kontakten med varandra, så Marianne vet inte var han bor nu eller hur han har det. Hon saknar inte honom, men skulle gärna vilja träffa någon att dela livet med.

När flickan föddes hade Marianne mycket hjälp av sin mamma. Hennes mamma kom varje dag och tog hand om flickan och fortsatte med det längre fram medan Marianne var på sitt arbete. Socialtjänsten var inkopplad, men ansåg att eftersom Mariannes mamma var relativt ung och Marianne själv var i mycket lite behov av stöd i sitt liv så kunde det få vara en lösning tills vidare. När flickan var 3 år blev Mariannes mamma sjuk och kunde inte vara till hjälp för Marianne längre.

Socialtjänsten erbjöd Marianne ett familjehem för hennes dotter, och efter några jobbiga veckor då Marianne försökte klara sig och dottern med hjälp av boendestöd, förstod Marianne att det vore den bästa lösningen för dottern. Familjehemmet ligger i en annan kommun, och Marianne fick snart förtroende för familjehemsföräldrarna, särskilt när hon såg hur bra hennes dotter trivdes i där. De hade egna barn och djur.

I början skämdes Marianne över att ha sin dotter omhändertagen. Hon pratade inte om henne och hon hade ingen kontakt med henne heller. Socialtjänsten hade sagt att hon fick träffa sin flicka när hon ville och att hon skulle bestämma var, när och hur med familjehemmet. Månaderna gick och Marianne hörde inte av sig till familjehemmet. Familjehemmet ordnade ett möte med Marianne på socialkontoret för att reda ut varför.

På mötet framkommer att Marianne inte har pengar till resan till familjehemmet och att hon känner en oro för resan eftersom hon inte är van vid bussarna som går dit och de går sällan på helgerna. Marianne känner sig nervös för att ringa till familjehemmet, hon vill hellre att de ringer till henne. Hon har inga idéer om hur hon ska ha kontakt med flickan som är liten och inte kan läsa och inte pratar så mycket på telefon heller.

Vid mötet löser man många av dessa frågor och så småningom har en form för Mariannes umgänge med dottern vuxit fram. Hon får ersättning för resekostnader från socialen, familjehemmet möter henne vid bussen och ibland kör de hem flickan till Marianne eller gör en utflykt allihop. Familjehemmet ringer och berättar vad som händer och Marianne känner sig delaktig.

